



Rodrigo Fonseca Martins Leite

Perfil sociodemográfico e saúde mental em cuidadores informais de idosos no município de São Paulo – Brasil: desafios para as políticas públicas

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa para obtenção do título de Mestre.

Programa International Masters in Mental Health Policies and Services

Orientadores: Prof. Dr. José Miguel Caldas de Almeida e Prof^a. Dr^a. Márcia Scazufca

**São Paulo
2013**

Rodrigo Fonseca Martins Leite

Perfil sociodemográfico e saúde mental em cuidadores informais de idosos no município de São Paulo – Brasil: desafios para as políticas públicas

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa para obtenção do título de Mestre.

Programa International Masters in Mental Health Policies and Services

Orientadores: Prof. Dr. José Miguel Caldas de Almeida e Prof^a. Dr^a. Márcia Scazufca

**São Paulo
2013**

AGRADECIMENTOS

Estes anos de pesquisa propiciaram profundas reflexões em múltiplos contextos de minha vida pessoal e profissional. A afinidade natural com a saúde mental global, a proximidade com o envelhecimento, as questões logísticas e emocionais relativas ao papel de cuidador e minha experiência profissional hibridizada entre gestão pública, ensino universitário e assistência psiquiátrica, psicoterápica e psicoeducacional criaram um terreno fértil para as reflexões e preocupações contidas nesta tese.

A maturação da tese foi possível graças ao apoio logístico, motivacional, afetivo e espiritual de pessoas pelas quais demonstro minha profunda gratidão e respeito:

Ao Professor Caldas e a todos os professores do *International Masters on Mental Health Policies and Services*, que foram cruciais para meu amadurecimento profissional no campo da Psiquiatria Social e da Saúde Mental Global. O papel dos determinantes sociais, as trocas culturais e a relação da saúde mental com a saúde geral e os níveis de atenção foram um divisor de águas entre o conhecimento formal da medicina e da psiquiatria clínica e a consolidação de um papel político, assistencial e administrativo aderido fielmente a Saúde Mental.

À Prof^a. Márcia Scazufca, minha co-orientadora que viabilizou a análise dos dados e esteve sempre presente ao longo desta caminhada.

À Alexandrina Ferreira Martins Leite, minha mãe e eterna companheira cujo processo de envelhecimento, adoecimento e sabedoria diante da vida dissolveu as cisões entre o pessoal e o profissional, redundando em humanização, respeito e profunda humildade frente aos mistérios da vida e os ciclos da natureza aos quais todos somos submetidos.

À Munira Simão Aiex, minha companheira e manancial de amor, empoderamento, vitalidade e apoio diante das flutuações cíclicas da existência humana e das lutas cotidianas.

Ao Reginaldo da Fonseca Leite, meu pai e amigo que se faz cada vez mais presente e próximo, sendo referência atávica e organizadora de minha identidade. O pano de fundo de minha personalidade calcada em poesia, música, sensibilidade, criatividade e ironia deriva certamente dele.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Resumen

1. INTRODUÇÃO.....	13
1.1. Dinâmica Demográfica Brasileira.....	13
1.2. Mudanças Familiares no Brasil.	16
1.3. Condições de Saúde dos Idosos.....	17
1.4. Doenças Crônicas.....	18
1.5. Cuidado Informal para Idosos.....	22
1.6. Aspectos de Saúde Física associados ao Cuidado.....	28
1.7. Transtornos Mentais Comuns na comunidade.....	29
1.8. Transtornos Mentais Comuns entre Cuidadores.....	32
1.9. Transtornos Mentais em idosos.....	35
1.10. Sobrecarga do cuidador.....	38
2. OBJETIVOS.....	44
3. MÉTODOS.	45
3.1. Critérios de seleção da amostra.....	47
3.2. Instrumentos do estudo.....	48
3.3. Considerações Éticas.....	50
3.4. Análise estatística dos dados.....	50
4. RESULTADOS.....	52
4.1. Descrição sócio-demográfica da amostra.....	52
4.2. Idade.....	52
4.3. Escolaridade.....	52
4.4. Renda.....	52
4.5. Ocupação.....	52
4.6. Estado Civil.....	52
4.7. Condições de saúde dos idosos.....	53
4.8. Diagnósticos de Saúde Mental entre os idosos.....	53
4.9. Perfil dos Cuidadores.....	53
5. DISCUSSÃO.....	58
5.1. Caracterização da casuística (ou material) utilizada.....	58
5.2. Considerações Finais.....	65

6. REFERÊNCIAS.....	69
7. ANEXOS.....	77
7.1. Mensuração da Sobrecarga do Cuidador: Burden Interview.....	77
7.2. Self Rating Questionnaire – 20.....	79
7.3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do SPAH.....	80
Apêndice	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Artigos Publicados em Transtornos Mentais Comuns.....	30
Tabela 2 - Associação entre sobrecarga elevada e Transtornos Mentais Comuns.....	54
Tabela 3 - Transtorno Mental Comum, por gênero.....	55
Tabela 4 - Sobrecarga de cuidadores, por gênero.....	55
Tabela 5 - Necessidade de Cuidado dos Idosos.....	55
Tabela 6 - Relação de parentesco com o Idoso.....	55
Tabela 7: Características dos Idosos que necessitam de cuidado.....	56
Tabela 8: Saúde Mental dos Idosos que necessitam de cuidado.....	56
Tabela 9: Associação entre Demência no Idosos e Transtorno Mental Comum e Sobrecarga no cuidador.....	57

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Esperança de vida ao nascer, segundo as Grandes Regiões – 1930/2005.....	14
Gráfico 2 – Proporção de crianças, jovens-adultos e de idosos em relação ao total da população – Brasil – 1940-2050.....	15
Gráfico 3 – Expectativa de vida dos idosos de 60, 70 e 80 anos ou mais de idade, segundo sexo – Brasil – 1999/2003.....	16
Gráfico 4 – Proporção de idosos que declaram saúde ruim e muito ruim, por classes de rendimento médio mensal familiar <i>per capita</i> , em salários-mínimos, segundo o sexo – Brasil – 2003.....	18

Gráfico 5 – Prevalência de doença crônica das pessoas de 60 anos ou mais de idade, por percentis de rendimento médio mensal familiar <i>per capita</i> – Brasil – 2003.....	19
Gráfico 6 - Cobertura Populacional da Estratégia Saúde da Família no Brasil – 2011.....	63

LISTA DE CARTOGRAMAS

Cartograma 1 – Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, segundo as mesorregiões de residência – Brasil – 2000.....	20
Cartograma 2 – Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, por rendimento médio mensal familiar <i>per capita</i> , segundo as mesorregiões de residência – Brasil – 2000 – Até 1 salário mínimo.....	21
Cartograma 3 - Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, por rendimento médio mensal familiar <i>per capita</i> , segundo as mesorregiões de residência – Brasil – 2000 – Mais de 5 salários-mínimos.....	22

RESUMO

Leite, R. F. M. *Perfil Sociodemográfico e Saúde Mental de Cuidadores Informais de Idosos: Desafios para as Políticas Públicas* [Dissertação]. São Paulo: Universidade Nova de Lisboa; 2013.

INTRODUÇÃO: O rápido envelhecimento populacional, o aumento da prevalência de transtornos neuropsiquiátricos, o aumento das taxas de morbidade clínica e incapacidade entre idosos de países em desenvolvimento têm trazido preocupações sobre a saúde mental e sobrecarga de cuidadores informais. Está bem estabelecida a elevada prevalência de transtornos mentais comuns (TMC) associada à adversidade socioeconômica, baixo nível educacional, estresse e gênero. Idosos e cuidadores vivendo em comunidade compartilham fatores de risco para morbidade física e psiquiátrica. Adicionalmente, os cuidadores tem uma tripla carga, sendo simultaneamente familiares, trabalhadores leigos em saúde sem suporte dos serviços de saúde e assistência social e um paciente com necessidades não atendidas. O cuidador informal é o principal provedor de cuidado em todos os países.

OBJETIVOS: Acessar perfil sociodemográfico, níveis de transtorno mental comum (TMC) e sobrecarga em cuidadores, características do cuidado e prevalência de demência e depressão no idosos, numa área carente da região oeste de São Paulo –Brasil.

MÉTODO: Esta pesquisa transversal deriva do *São Paulo Ageing and Health Study* (SPAH) que incluiu idosos com 65 anos ou mais e seus respectivos cuidadores. Os participantes foram identificados por arrolamento domiciliar e entrevistadas em suas casas com protocolo padronizado de pesquisa. O instrumento utilizado para acessar os transtornos mentais comuns, foi o *Self Rating Questionnaire* SRQ-20. A sobrecarga foi quantificada pelo *Zarit Caregiver Burden Scale*. Diagnósticos psicogerítricos foram mensurados através do SRQ-20 e critérios do CID-10 e do DSM-IV.

RESULTADOS: 588 cuidadores e respectivos idosos foram incluídos. Nos idosos, a prevalência de demência foi 15,9%, de depressão pelo CiD-10 9.9% e de TMC 39,25% Nos cuidadores, a prevalência de TMC foi de 55,1% e 32,8% dos cuidadores apresentaram sobrecarga elevada. O perfil do cuidador foi filha, com idade em torno dos 49 anos, casada e com baixo nível educacional.

Palavras-chave: Transtornos Mentais Comuns, Sobrecarga do cuidador, Cuidador Informal, Envelhecimento Populacional

ABSTRACT

Leite, R. F. M. *Perfil Sociodemográfico e Saúde Mental de Cuidadores Informais de Idosos: Desafios para as Políticas Públicas* [Dissertação]. São Paulo: Faculty of Medical Sciences of Universidade Nova de Lisboa; 2013.

BACKGROUND: With the fast population aging, growing prevalence of neuropsychiatric disorders, clinical morbidity and disability among the elderly particularly in low income countries (LAMIC), has brought concerns about informal caregiver Mental Health and Burden. It is well established the high prevalence of Common Mental Disorders (CMD) associated to socioeconomic adversity, low educational attainment, stress and gender. Community-dwelling elders and caregivers share risk factors for physical and psychiatric morbidity. In addition, caregivers have a triple strain, being simultaneously, family members, lay health workers with lack of support from health and social work services and a hidden patient with unmet needs. The world main source of caregiving relies on informal caregiver.

AIMS: To assess 1) the sociodemographic profile, levels of CMD and burden among caregivers, and 2) the characteristics of care and prevalence of dementia and depression in elderly in a socioeconomic underprivileged area in western region of Sao Paulo – Brazil.

METHOD: The present investigation is a cross-sectional part of Sao Paulo Ageing and Health Study (SPAH) which included participants aged 65 or older and their respective caregivers. Participants were identified by household enrollment and interviewed in their homes using a standardized research protocol. The assessment of common mental disorders was performed with the Self Rating Questionnaire – 20 (SRQ-20), used to establish psychiatric caseness. The assessment of burden was performed with Zarit Caregiver Burden Scale. Dementia and psychogeriatric diagnosis were reached through ICD-10, SRQ-20 and DSM-IV criteria.

RESULTS: 588 caregivers and respective elderly relatives were included. Prevalence of dementia was 15.9%, ICD-10 depression 9.9% and CMD 39.3% among the elderlys. Common mental disorder prevalence in caregivers was 55.1% and high burden was reached in 32.8% of the caregiver sample. Most of the caregivers were married and co-resident daughters with a mean age of 49 years (CI 95% - 48.7 to 51).

Keywords: common mental disorders, caregiver burden, population ageing

RESUMEN

Leite, R. F. M. *Perfil sociodemográfico y salud mental de cuidadores informales de ancianos: desafío para las políticas públicas*. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Nova de Lisboa; 2013.

INTRODUCCION: El rápido envejecimiento poblacional, el aumento de la prevalencia de trastornos neuropsiquiátricos, el aumento de las tasas de morbilidad clínica y la incapacidad entre ancianos de los países en desarrollo, han traído preocupaciones acerca de la salud mental y sobrecarga que sufren los cuidadores informales. Está bien establecida la gran prevalencia de trastornos mentales comunes asociados a los problemas socioeconómicos, bajo nivel de educación, estrés y género. Ancianos y cuidadores que conviven comparten factores de riesgo para la morbilidad física y psiquiátrica.

Además, los cuidadores sufren una triple carga, ya que son simultáneamente familiares, trabajadores laicos en salud sin soporte de los servicios sanitarios y trabajador social, además de pacientes con necesidades que no son cubiertas. El cuidador informal es el principal proveedor de cuidados en todo el país.

OBJETIVOS: Conocer el perfil sociodemográfico y niveles de trastornos mentales comunes, así como sobrecarga, características del cuidador y prevalencia de demencia y depresión en el anciano en una zona básica con carencias de la región oeste de Sao Paulo – Brasil.

MÉTODOS: estudio descriptivo transversal derivado del *São Paulo Ageing and Health Study* (SPAH) que incluye ancianos a partir de 65 años y sus cuidadores. Los participantes han sido identificados de forma domiciliar y encuestados en sus domicilios de manera protocolizada. El instrumento utilizado para identificar los trastornos mentales comunes ha sido el *Self Rating Questionnaire* SRQ-20. La sobrecarga ha sido cuantificada mediante el *Zarit Caregiver Burden Scale*. Los diagnósticos psicogerítricos se han medido a través del SRQ-20 y criterios de CID-10 y DSM-IV.

RESULTADOS: identificados e incluidos 588 cuidadores y sus respectivos ancianos cuidados. Entre los ancianos la prevalencia de demencia ha sido de 15,9%, la depresión, según CID-10, de 9,9% y el trastorno mental común de 39,25%. Sin embargo, en los cuidadores la prevalencia de trastorno mental común ha sido superior (55,1%) mientras que el nivel sobrecarga elevada afecta al 32,8% de estos. El perfil predominante de cuidador ha sido hija, con edad alrededor de los 49 años, casada y con bajo nivel formativo.

Palabras clave: trastorno mentales comunes, sobrecarga del cuidador, cuidador informal, envejecimiento poblacional

1. INTRODUÇÃO

Estudos comunitários com amostras significativas documentando a prevalência de problemas associados ao cuidado são raros na literatura mundial (COCHRANE, 1997).

O envelhecimento populacional e o respectivo aumento de morbidade física e psiquiátrica em países em desenvolvimento demandam políticas públicas em saúde e assistência social. Os cuidadores informais constituem a principal fonte de cuidados aos idosos. Destaca-se que estes cuidadores estão igualmente expostos aos determinantes sociais de doença que os idosos e não têm suas necessidades em saúde e de operacionalização do cuidado adequadamente contempladas pelos serviços de saúde. Esta população apresentaria problemas de saúde mental decorrentes de determinantes sociais somados a sobrecarga do papel do cuidador. A maior parte da literatura sobre o tema foi produzida em serviços de saúde. Portanto, este estudo permite obter informações em saúde do binômio cuidador/idoso que ainda não foram detectadas pelos serviços do sistema de saúde. Estes dados poderiam aprimorar o planejamento e a gestão dos serviços da atenção primária, saúde mental e saúde do idoso.

1.1. Dinâmica Demográfica Brasileira

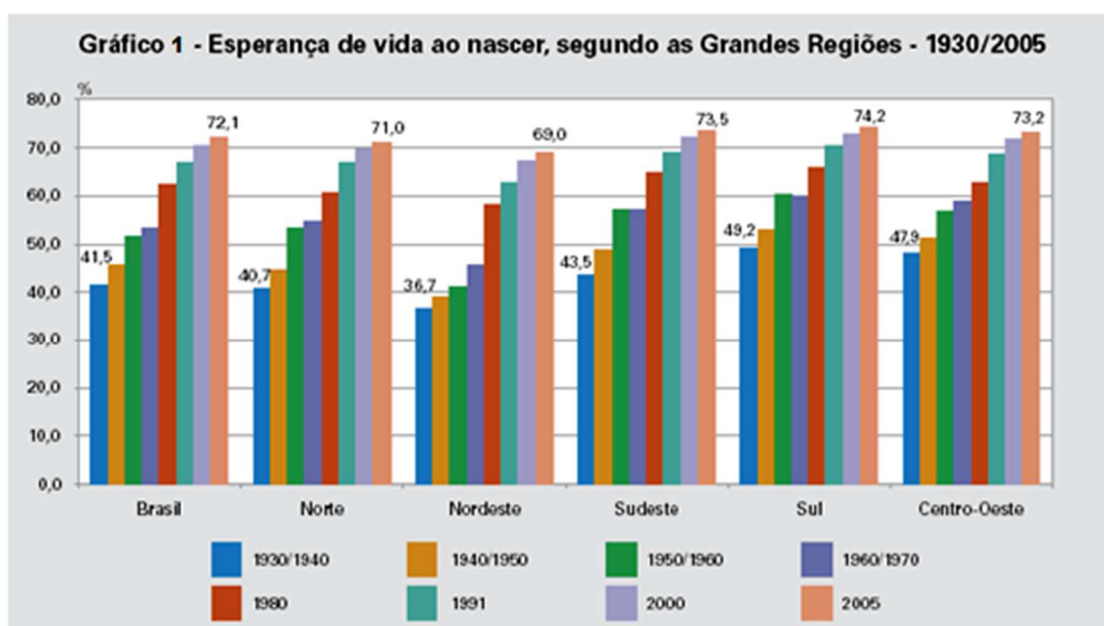
Até meados do século XX, o Brasil apresentou um padrão demográfico estável. O comportamento reprodutivo se caracterizava por famílias numerosas num padrão de sociedades agrárias e parcamente urbanizadas e industrializadas (IBGE, 2009).

A mudança no perfil demográfico se acentua a partir da década de 60 do século passado com redução significativa das taxas de fecundidade e declínio

constante das taxas de mortalidade, configurando uma rápida transição demográfica. Fortes movimentos migratórios do meio rural para as cidades, destacando-se fluxos de populações rurais do nordeste aos grandes centros urbanos das regiões sudeste e centro-oeste, a intensificação da urbanização no país, a inserção da mulher no mercado de trabalho, o aumento da escolaridade, os avanços na medicina relacionados à contracepção e a elevação dos custos econômicos da reprodução familiar contribuíram para a redução na fertilidade.

Consequentemente, a estrutura etária da população brasileira apresenta como tendência um aumento da população economicamente ativa e dos indivíduos idosos.

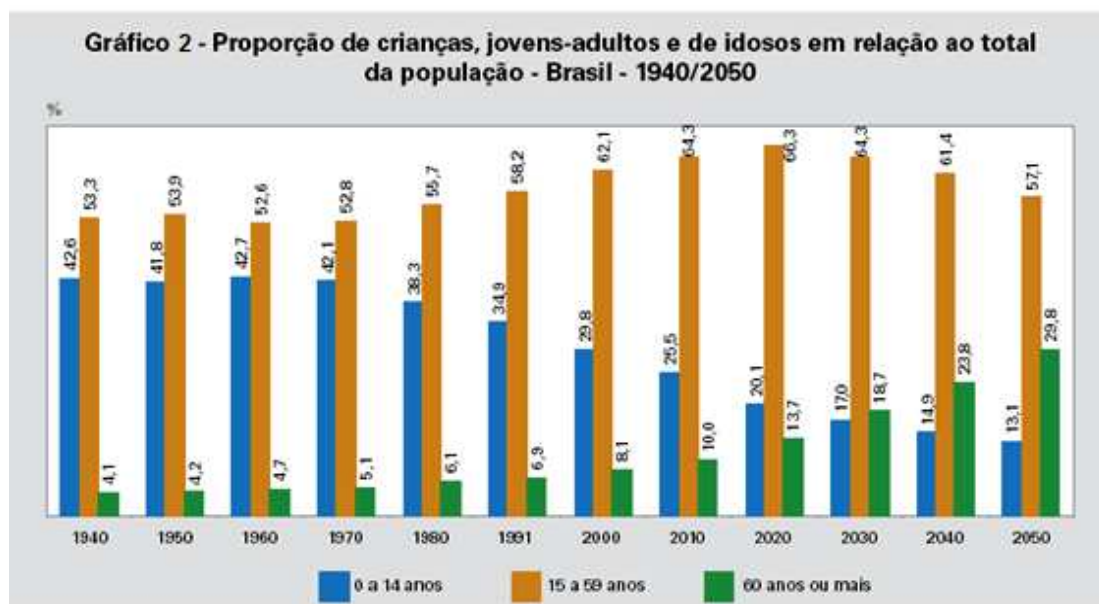
As informações sobre a esperança de vida ao nascer no Brasil apontam para um processo de envelhecimento populacional que demandará reestruturação de políticas públicas relacionadas à saúde e à assistência social, voltadas à população idosa.



Fontes: IBGE, Censo Demográfico 1940/2000 e Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2005.

Até meados da década de 50, a esperança de vida ao nascer aumentou 10 anos para o país como um todo, passando de 41,5 para 51,6 anos. Dados de 2005 apontam uma expectativa de vida de 72,1 anos, sendo que na região sudeste, a expectativa chega a 73,5 anos.

No final da década de 70, a estrutura populacional brasileira tinha um perfil de população predominantemente jovem. Desde então, observa-se redução expressiva na população de crianças e jovens. A população economicamente ativa – de 15 a 59 anos – teve um incremento passando de 86,8 milhões em 1991 para 106,4 milhões de pessoas em 2000.



Fontes: IBGE, Censo Demográfico 1940/2000 e Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050 – Revisão 2008.

O gráfico 2 mostra a proporção de pessoas com idade igual ou acima de 60 anos em relação à população de jovens e adultos. Observa-se que, em 2010, estimava-se que os idosos já seriam 10% da população. Projeções para o ano 2050 estimam que os idosos serão 29,8% da população do país. Observa-se que a população absoluta de idosos duplica no período de 2000 a 2020, passando de 13,9 milhões para 28,3 milhões de pessoas. Em 2050 seriam estimados 64,1 milhões de idosos.

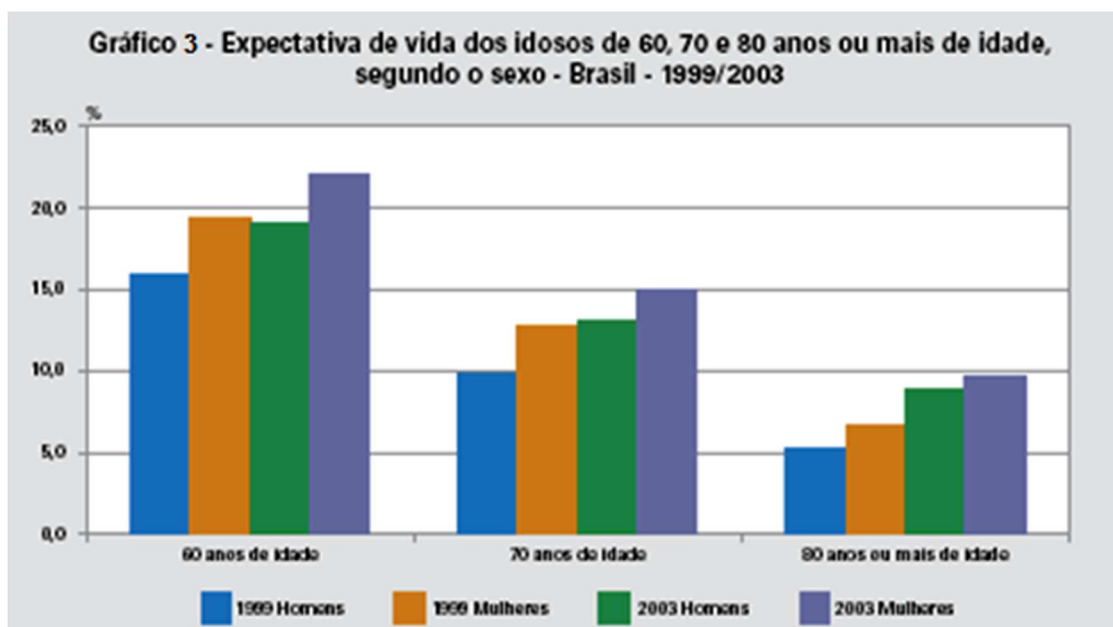
A razão entre população economicamente inativa (menores de 15 anos e de 60 anos ou mais) sobre a população economicamente ativa (de 15 a 59 anos) mostra a carga econômica que a transição demográfica traz. Estima-se que em 2050 teremos uma relação de 75 pessoas inativas para cada 100 pessoas em idade ativa em função do aumento do número de idosos.

Em 2003, a população de 60 anos ou mais era de cerca de 17 milhões de pessoas, segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio -

PNAD. Em 2006 o contingente de idosos alcançava 19 milhões de pessoas, mostrando o acelerado processo de envelhecimento populacional.

As diferenças de gênero são evidentes na população idosa – o número de mulheres idosas é superior ao número de homens idosos. Dados da PNAD mostram que, em 2003, a proporção era de 55,9% de mulheres idosas e 44,1% de homens idosos.

A expectativa de vida a partir dos 60 anos aumentou no período de 1999 a 2003. Em 2006, a expectativa era de 19,3 anos para os homens idosos e de 22,4 anos para as mulheres idosas e o padrão de maior expectativa de vida das mulheres em relação aos homens se mantém nas faixas dos 60, 70 e 80 anos.



Fonte: Tábuas completas de mortalidade. Rio de Janeiro: IBGE, 2008.

1.2. Mudanças Familiares no Brasil

A crescente incorporação da mulher no mercado de trabalho alterou substancialmente o modelo de família. Hoje, cerca de 57% das mulheres brasileiras trabalham fora, contra 18% em 1970. Com isso, diminuiu a possibilidade de provimento de cuidados domiciliares para pessoas dependentes e incapacitadas.

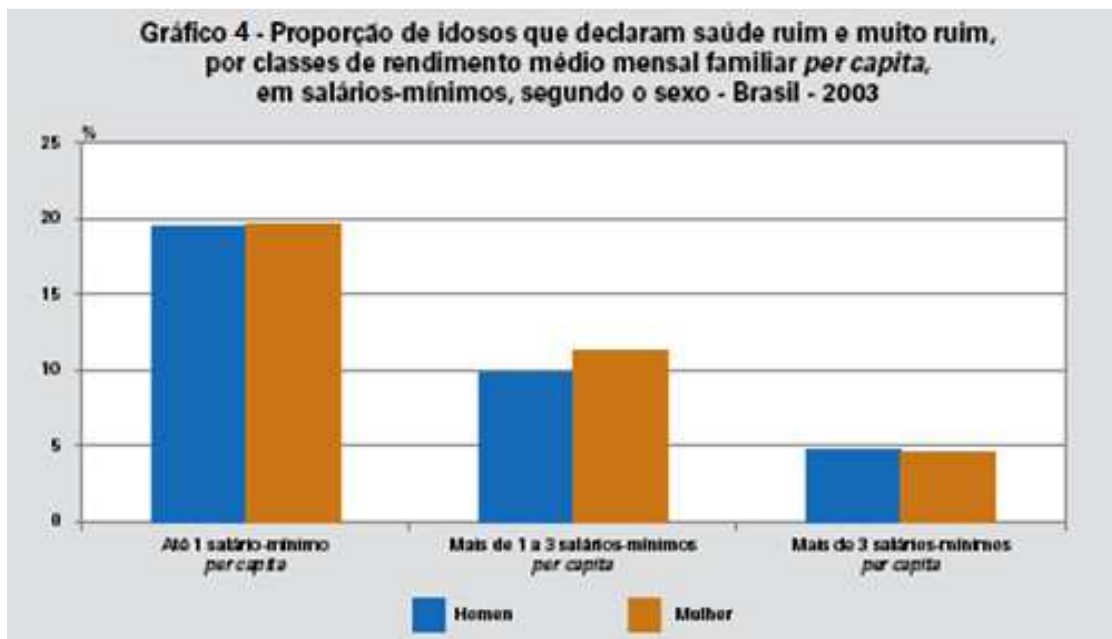
Acrescentam-se nas mudanças da família brasileira os novos rearranjos que estão surgindo. O predomínio da composição das famílias ainda é o de famílias nucleares (pai, mãe e filhos), mas há tendência a aumento de famílias

com apenas um dos pais. As estatísticas apontam o crescente número de famílias chefiadas por mulheres. Além disso, vem aumentando o número de separações e divórcios, o que pode dificultar a presença de um cuidador familiar, caso apareça dependência no decorrer da vida, pois vínculos são perdidos. Na cidade de São Paulo, 13,1% das pessoas idosas moravam sozinhas, sendo que, dentre as mulheres idosas, 17,1% moravam sozinhas e, dentre os homens, 7,5% moravam sozinhos (DUARTE et al., 2005). Tal situação é mais prevalente entre as mulheres idosas, não somente por viverem mais, mas, principalmente, por ser maioria entre os solteiros, viúvos, descasados, separados e desquitados. Além disso, mesmo com filhos, os idosos podem ficar afastados da família, pois os filhos podem morar em bairros distantes, ou em outras cidades, ou países, ficando impossibilitados de cuidar dos pais, caso estes tenham tal necessidade. As políticas públicas vigentes asseguram que é na família e na comunidade que a pessoa idosa deve permanecer o maior tempo possível. Mas, atualmente, com tantas alterações ocorridas na estrutura familiar, é difícil garantir esse direito às pessoas idosas que se tornam dependentes e perdem sua autonomia. O Estado pode e deve responder com políticas públicas eficientes e eficazes.

1.3. Condições de Saúde dos Idosos

A transição epidemiológica no Brasil vem se caracterizando por uma tripla carga de doença analisada pelo indicador DALY – *Disability Adjusted Life of Years*, que contabiliza os anos de vida perdidos por morte precoce e incapacidade (WHO, 2003). As doenças crônico-degenerativas não-transmissíveis contribuíam com 68,3% da carga de doença, as doenças infecto-contagiosas com 23,5% e as causas externas eram responsáveis por 10, 2% da carga em 1998. Mundialmente, as condições não-transmissíveis como doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade, doenças neuropsiquiátricas e alguns tipos de câncer tem aumentado, o que configura desafios para os sistemas de saúde. A situação é particularmente delicada no Brasil diante do panorama do envelhecimento populacional, pois o ônus sanitário das doenças infectocontagiosas ainda não foi equacionado e as causas externas relacionadas à violência urbana e acidentes são contribuintes relevantes na mortalidade precoce (SCHRAMM, 2004).

Em 2004, os estudos do Comitê Temático Interdisciplinar Saúde do Idoso descreveram a demanda por atendimento em saúde, uso de serviços e condições de saúde através da análise de fatores sócio-demográficos como gênero, grupos etários e rendimento familiar *per capita*.



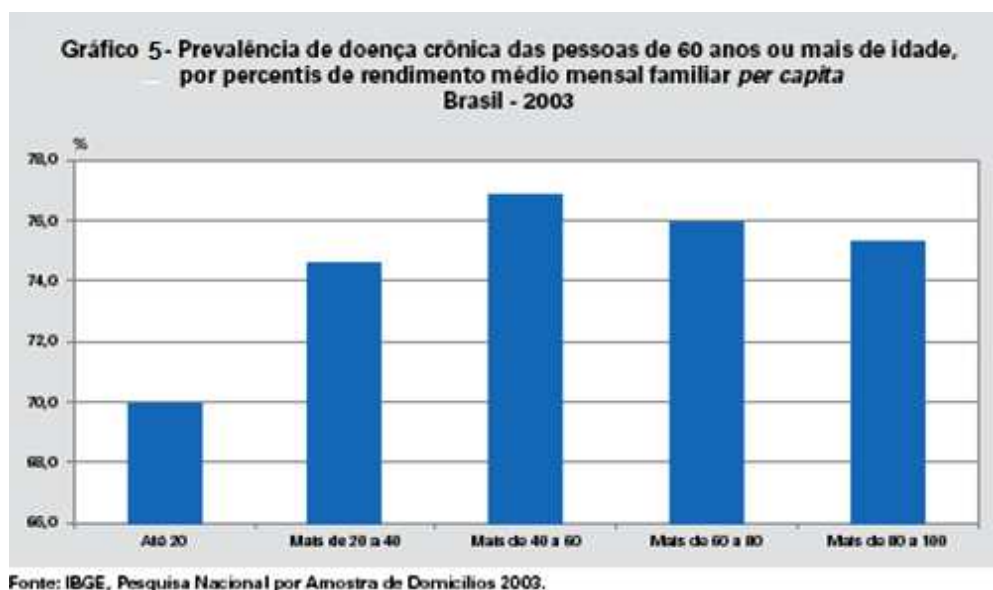
Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2003.

A percepção de saúde dos idosos tem sido descrita como preditora de sobrevivência entre idosos (MEN, 2001). A percepção de um estado de saúde ruim determina maior uso de serviços de saúde. Observam-se diferenças na auto-percepção de saúde em relação ao rendimento médio *per capita*. Os idosos mais pobres declararam saúde ruim ou muito ruim em maior proporção do que os idosos com maiores rendimentos.

1.4. Doenças Crônicas

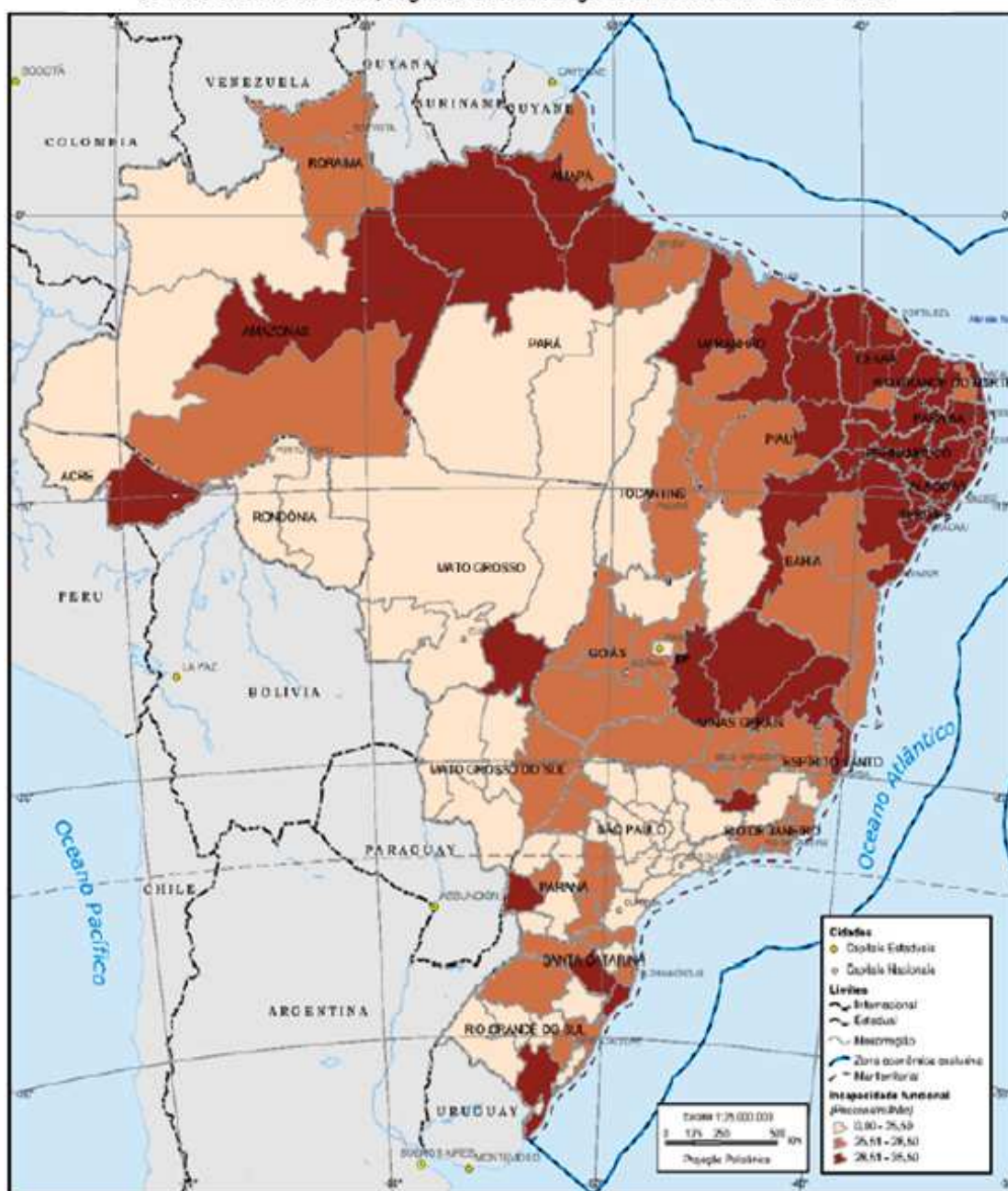
Dados da PNAD de 2003 mostram que 29,9% da população Brasileira reportou ser portadora de ao menos uma doença crônica. A definição de doença crônica foi da condição que acompanha a pessoa por um longo período de tempo, podendo apresentar reagudizações e períodos de melhora. Foram investigadas doenças da coluna vertebral, artrite ou reumatismo, câncer, diabetes, bronquite ou asma, hipertensão arterial, doença cardíaca, doença renal crônica, depressão, tuberculose, tendinite ou tenossinovite e cirrose hepática.

Na população idosa, 75,5 % do grupo revelou ter alguma doença crônica, sendo 69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres (VERAS, PARAHYBA, 2007).



Em relação à prevalência de doença crônica, o rendimento parece não ter efeito significativo no aumento ou diminuição de morbilidade nas faixas de renda avaliadas. O mesmo não ocorre para as taxas de incapacidade funcional.

Cartograma 01 - Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, segundo as mesorregiões de residência - Brasil - 2000



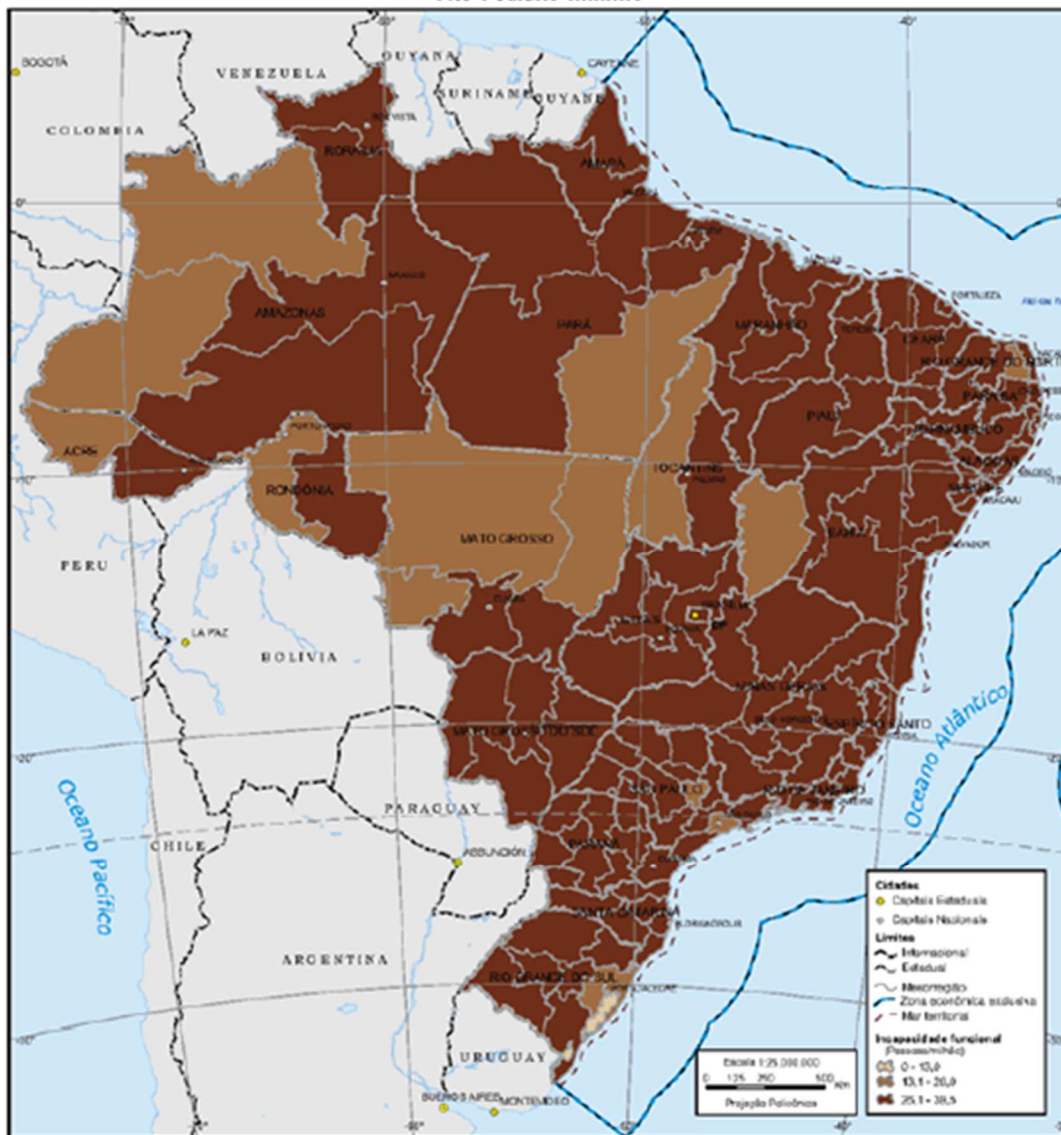
Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000.

Os idosos moradores da região nordeste encontram-se em desvantagem em relação às demais regiões da União. Existe uma relativa vantagem dos idosos que residem nas regiões norte e centro-oeste onde predominam atividades agrárias com menores taxas de urbanização. Estudos mostram que o declínio funcional nos idosos brasileiros em mobilidade é maior entre os idosos residentes nas áreas urbanas (MELZER E PARAHYBA, 2004).

As taxas de incapacidade funcional dos idosos mais pobres (até 1 salário mínimo *per capita*) são maiores do que as dos idosos com renda mais elevada.

A ampliação do número de idosos, sua maior utilização do sistema de saúde decorrente da maior expectativa de vida e das patologias crônicas configuram grandes desafios para o sistema de saúde no Brasil.

Cartograma 2 - Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, por rendimento médio mensal familiar *per capita*, segundo as mesorregiões de residência - Brasil - 2000
Até 1 salário-mínimo



Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000.

Cartograma 3 - Prevalência de incapacidade funcional em mobilidade física das pessoas de 60 anos ou mais de idade, por rendimento médio mensal familiar *per capita*, segundo as mesorregiões de residência - Brasil - 2000
Mais de 5 salários-mínimos



1.5. Cuidado Informal para Idosos

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência” (BOFF, 1999).

“Sua mãe, como prevíamos, está mal o tempo todo. Ela está cada vez mais parecida com uma criança indefesa. É triste e humilhante para ela e para mim” (Trecho do Filme “Amour” – dirigido por Michael Haneke, 2012).

A solidariedade social dos vínculos dentro das famílias ou comunidade naturalmente determina suporte emocional e logístico aos indivíduos ao longo da vida. As mudanças sociais como a participação laborativa da mulher, a diminuição do tamanho das famílias, o surgimento de parcerias não-maritais, a incerteza quanto a obrigações sociais e legais dos membros da família, taxas crescentes de divórcio e separação e o envelhecimento populacional tornam mais complexas as atribuições do sistema familiar frente a momentos de crise.

O aparecimento da incapacidade pode superar a capacidade de apoio social outrora oferecido e demandar readaptação e redefinição de papéis. O surgimento repentino da incapacidade, decorrente de condição neurológica ou cardiológica, por exemplo, exige rápida provisão de cuidado formal e informal. Já o acúmulo progressivo de incapacidade, por exemplo, decorrente de um quadro demencial, pode dificultar a percepção da necessidade crescente de ajuda por parte dos cuidadores. Suporte social é parte importante do processo do cuidado. Verifica-se que alguns grupos étnicos como os orientais (Wang et al., 2006), indianos, cubano-americanos (Arguelles and Arguelles, 2006, Periyakoil, 2006) e afro-americanos (Dilworth, Anderson, Gibson and Detry Burke, 2006), bem como sociedades agrárias e rurais tendem a contar com maior apoio comunitário, além do cuidado oferecido pela família nuclear, potencializando o suporte logístico e emocional aos cuidadores e receptores de cuidado.

O termo “cuidar” não tem uma definição linguística clara. Segundo Dictionary.com (2013), “cuidar” é definido como “identificar, prevenir ou tratar uma doença ou incapacidade” e como “atividades relacionadas ao atendimento de necessidades de crianças ou adultos dependentes”. O ato de cuidar excede os limites do que é considerado normativo dentro dos afazeres domésticos. Inclui apoio às atividades de vida diária como se levantar, se vestir, banho, alimentação além de gerenciamento de rotina, tomada de medicação, compras, trabalho doméstico, transporte, manejo das finanças, suporte emocional, entre outras. No Reino Unido, o cuidador é definido como “o provedor de cuidado e/ou suporte financeiro para indivíduo com idade igual ou superior a 65 anos

que necessite, pelo menos, de quatro horas semanais de cuidado pessoal em seu lar ou instituição”. A ausência de uma padronização consensual dificulta a interpretação dos dados sobre cuidadores na literatura científica (GREENWOOD et al., 2008). O consenso básico é de que o cuidado informal é definido por ausência de remuneração. Entretanto, este critério não clarifica a distinção entre cuidadores envolvidos diretamente no cuidado dos outros familiares que podem contribuir eventualmente com o cuidar (DONELAN et al., 2002). Outros critérios seriam o tipo de cuidado oferecido – apoio emocional, financeiro ou logístico, o número de horas dedicadas ao cuidado, entre outros. Inicialmente os estudos destacavam a função do cônjuge como cuidador. (RUSSO et al., 1995). No entanto, as mudanças demográficas estão trazendo os filhos e filhas para o papel de cuidadores. (BACHNER et al., 2009, STEPHENS et al., 2001). O *National Canadian Survey* (2007) obteve informação de que 62% dos cuidadores acima de 45 anos de idade estão responsáveis pelos pais ou padrastos idosos (CRANSWICK E DOSMAN, 2008). Nos EUA, 48% dos cuidadores são filhos e filhas (NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND THE AMERICAN ASSOCIATION OF RETIRED PERSONS – AARP, 2009). A mudança do papel de dependência dos pais para o de exercer função provedora para os pais associada ao fato de que estes filhos de meia-idade constituíram famílias geram competição e conflitos, além de esforços para mediação. Postula-se que este contexto aumentaria a vulnerabilidade à sobrecarga (BARNETT E BARUCH, 1985).

O cuidado informal, ou seja, oferecido por mão de obra não qualificada profissionalmente e sem remuneração, a pessoas com graus variados de incapacidade ou fragilidade, é a principal modalidade de cuidado oferecida em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Nos países europeus, estima-se que até 80% do cuidado seja ofertado por cuidadores informais (JACOBZONE, 1999).

Diante da transição epidemiológica calcada no envelhecimento populacional, das políticas de desinstitucionalização na maioria dos países e da escassez de recursos voltados para o enfrentamento desta realidade, o cuidador informal adquire papel fundamental dentro da rede de cuidados em saúde. Recentemente, o cuidado comunitário aos idosos tornou-se a tônica dos programas públicos a esta população, sendo mais favoráveis do ponto de vista

do custo-benefício do que a institucionalização. Marino et al. (1998) identificou que o cuidado domiciliar seria a melhor solução. Entretanto, esta priorização desvia responsabilidade do setor público, transferindo para a família e comunidade tarefas de organização e gerenciamento do cuidado.

Adicionalmente, a expansão de serviços de cuidado domiciliar não consegue acompanhar o aumento da demanda decorrente do envelhecimento populacional. Contar predominantemente com o cuidador informal implica em perda de ganhos financeiros, prejuízo nas atividades de lazer e autocuidado e efeitos na saúde e sobrecarga de gênero, dado a relevância do sexo feminino como principal cuidadora em escala mundial (GRAMAIN, 1998).

Os cuidadores de idosos são, comumente, os filhos, parentes ou cônjuges (NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND AMERICAN ASSOCIATION FOR RETIRED PERSONS, 2004) e pertencentes ao gênero feminino (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH AND NATIONAL INSTITUTE ON AGING, 2005). Nos EUA, o perfil do cuidador típico de portador de Doença de Alzheimer é ser mulher e oferecer 20 ou mais horas semanais de cuidado não remunerado para pessoas com idade superior a 50 anos (NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND AMERICAN ASSOCIATION FOR RETIRED PERSONS, 2004).

Os relacionamentos familiares são modificados pela experiência do cuidado (SPITZNAGEL, TREMONT, DAVIS AND FOSTER, 2006). Grande percentagem dos cuidadores de pacientes com demência refere ter menos tempo disponível para outros parentes e amigos e têm a percepção de que outros membros da família não estão dividindo tarefas e ônus de maneira justa (ORY et al., 1999). Adicionalmente, cuidadores relatam ter abdicado de atividades pessoais relacionadas a prazer e lazer e relatam maior grau de conflitos familiares (VITALIANO et al., 1996). Cuidadores de cônjuges com demência reportam maior incidência de conflitos maritais e menor interação positiva do casal (PRUCHNO, KLEBAN, MICHAELS AND DEMPSEY, 1990), além de deterioração do relacionamento associado a pior evolução clínica (STEPHENS AND QUALLS, 2007).

O ato de cuidar também pode ser encarado como uma experiência positiva. Esta percepção é negligenciada na literatura e pelas equipes de saúde, dificultando a potencialização de atitudes e comportamentos ligados a

fatores psicológicos positivos que repercutiriam na qualidade de vida e saúde dos cuidadores e permitiriam uma compreensão mais ampla da adaptação do cuidador e de fatores ligados a melhoria da qualidade do cuidado. A tarefa de oferecer cuidado sobrecarrega o cuidador, mas traz componentes de recompensa psicológica como os sentimentos de utilidade, finalidade, significado para outrem e competência (BOERNER et al., 2004, COHEN et al. 2002). Tarlow e Wisniewski (2004) definiram os aspectos positivos do cuidado como a avaliação que o cuidador faz da situação e das suas habilidades e limitações e sua capacidade de adaptação aos estressores inerentes ao papel. Sugere-se que intervenções dos profissionais de saúde devem simultaneamente encorajar afetos positivos como os relacionados à gratidão, ao perdão e ao amor e identificar sentimentos negativos como depressão, ansiedade, hostilidade e culpa.

A visão negativa ou positiva do cuidado é modulada por aspectos culturais e antropológicos. Um estudo qualitativo de atitudes e necessidades de 32 cuidadores britânicos, imigrantes caribenhos e do sul da Ásia comparou a visão tradicional versus visão não tradicional do cuidado a pacientes com demência. A visão tradicional conceitua o cuidado como esperado, natural, ligado à reciprocidade dos relacionamentos humanos e fonte de recompensas. Já a visão não tradicional veria o cuidado como atividade sem virtudes, associada à sobrecarga e entendendo-o como atividade de conotação negativa e conflituosa. Comportamentos de evitação e sentimentos de culpa, incerteza e pressão surgiram em decorrência da situação do cuidado.

Supõe-se que conceber o cuidado como natural ajuda a minimizar sentimentos de ruptura e fortalece um sentido de continuidade em suas vidas pessoais. A visão de que o cuidado seria uma oportunidade de gratidão ao amor e apoio pregressos e de manutenção do vínculo foi mais evidente nos filhos asiáticos e caribenhos. Indivíduos com visão não tradicional viam as mudanças na pessoa querida como marcadoras do término do vínculo afetivo com o familiar. Filhos caucasianos britânicos apresentaram mais comumente a percepção de que o relacionamento prévio com o familiar havia se perdido com a doença (LAWRENCE et al., 2008).

O Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde preconiza que

“cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. O autocuidado não se refere somente aquilo que a pessoa a ser cuidada pode fazer por si. Refere-se também aos cuidados que o cuidador deve ter consigo com a finalidade de preservar a sua saúde e melhorar a qualidade de vida” (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, M.S., 2009).

Pressupõem-se as seguintes atribuições ao papel de cuidador:

- a) Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- b) Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- c) Ajudar nos cuidados de higiene;
- d) Estimular e ajudar na locomoção;
- e) Auxiliar na alimentação;
- f) Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
- g) Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira e massagens de conforto;
- h) Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;
- i) Comunicar com a equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada;
- j) Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa.

Entretanto, a profissão de cuidador não é regulamentada no Brasil apesar de ser prevista sob o código 5162 no Código Brasileiro de Ocupações – CBO, estabelecido pela Portaria nº397, de 09/10/2002 do Ministério do Trabalho e Emprego, definido como o profissional que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2009). Pode ser pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados a

outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.

Na prática, as famílias de melhor poder aquisitivo podem contar com cuidadores contratados que são uma miscelânea de profissionais da área da enfermagem e profissionais domésticos sem formação na área. Mesmo os profissionais da área da saúde frequentemente recebem formação acadêmica e vivência profissional na área hospitalar, sendo que o cuidado intradomiciliar apresenta distinções e demandas específicas.

1.6. Aspectos de Saúde Física associados ao Cuidado

O cuidar de um membro da família que sofre de uma patologia de longo termo e/ou incapacitante pode ser vivido como uma poderosa e persistente situação estressante. Neste contexto, o cuidado informal pode determinar adaptações recorrentes e cumulativas dos sistemas neuroendócrinos, imunológicos e autonômicos frente a uma carga mantida de estresse. Distúrbios crônicos do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal estão relacionados a obesidade, acúmulo de gordura visceral, dislipidemia, síndrome metabólica, hipertensão, alterações neuropsiquiátricas como: transtornos de sono e depressão, fadiga, alterações imunológicas – imunodepressão e/ou autoimunidade. Um dos modelos de estresse crônico utiliza as pessoas responsáveis pelos cuidados de cônjuges portadores de doença de Alzheimer. Verificou-se que os cuidadores apresentam níveis elevados de cortisol, acompanhados de uma diminuição na proliferação de linfócitos, associada a uma redução na produção de interleucina 2 (IL-2). Nessa mesma população verificou-se uma baixa resposta na produção de anticorpos (IgG) contra a vacinação para a influenza. Outro estudo com 41 pais de filhos portadores de transtorno do espectro autista obteve maiores queixas imunológicas, gastrointestinais, neurossensoriais, musculoesqueléticas e geniturinárias comparados a 35 controles. No mesmo estudo obteve-se que resposta achatada do cortisol à prova indutora de estresse – *Trier Social Stress Task* – e níveis reduzidos de Imunoglobulina A salivar associaram-se positivamente a queixas somáticas. Além disso, verificaram-se níveis maiores de fadiga ao estresse agudo no grupo dos cuidadores (GARCIA, et al., 2012).

Existe consenso na literatura de que oferecer cuidado gera sobrecarga e estresse para inúmeras famílias (SCHULZ, O'BRIEN, BOOKWALA AND FLEISSNER, 1995).

Estudos de cuidadores reportam diminuição da saúde global e maior número de problemas de saúde física (VITALIANO, SCANLAN, KRENZ, SCHWARTZ AND MARCOVINA, 1996). Os cuidadores têm maior chance de adotar piores hábitos de saúde e maior reatividade cardiovascular (MAUSBACH, PATTERSON, RABINOWITZ, GRANT AND SCHULZ, 2007).

Cuidadores do sexo feminino que oferecem mais de oito horas semanais de cuidado para cônjuges têm chance aumentada de desenvolverem doença isquêmica do coração (LEE et al., 2003). Cuidar foi associado a aumento de mortalidade. Schulz et al. encontraram que os cuidadores apresentavam risco de mortalidade 63% superior em 4 anos ao de controles não envolvidos no cuidado, controlando para fatores sociodemográficos, prevalência inicial de patologias e doenças subclínicas.

1.7. Transtornos Mentais Comuns na comunidade

Estudos mostram elevadas prevalências de transtornos mentais na comunidade e em serviços de atenção primária. As prevalências variam de 10,3% a 28,8% em homens e de 18% a 37% nas mulheres (DE GIROLAMO AND BASSI, 2003). A prevalência em serviços de atenção primária foi de 24% em estudo multicêntrico em 15 cidades em países desenvolvidos e em desenvolvimento (GOLDBERG AND LECRUBIER, 1995). Depressão, ansiedade, problemas relacionados a substâncias e quadros somatoformes são os transtornos mentais mais comuns na comunidade e em serviços de atenção primária (GOLDBERG AND HUXLEY, 1992). Sintomas ansiosos, depressivos e de somatização compartilham fatores de risco, sobrepõem-se nas apresentações clínicas dos usuários de serviços de saúde primária e apresentam resposta terapêutica e evolução clínica similares. Este corolário de sintomas costuma ser classificado como Transtorno Mental Comum.

No Brasil, estudos comunitários e em serviços de atenção primária estimaram a prevalência de Transtornos Mentais Comuns. Entre 22% e 36% na população geral e até 50% entre usuários de serviços de atenção primária.

Tabela 1: Artigos Publicados em Transtornos Mentais Comuns

<i>Autores</i>	<i>Local</i>	<i>Tamanho da Amostra</i>	<i>Instrumentos</i>	<i>Prevalência</i>
(Reichenheim and Harpham, 1991)	Rio de Janeiro	460 mães de crianças menores de 5 anos	SRQ	36%
(Almeida-Filho, Mari., 1997)	3 grandes centros urbanos	1036	QMPA,DSM-III SC	Depressão: 1,3-6,7% Ansiedade: 5,4-12, 1% Somatização: 1,9-5,8%
(De Lima,Hotopf et al., 1999)	Cidade de porte médio - Pelotas	1270	SRQ	22,7%
(Vorcaro, Lima-Costa et al., 2001)	Cidade pequena-Bambui	1041	CIDI	Depressão: 10%
(Ludermir e Melo Filho, 2002)	Grande centro - Recife	621	SRQ	35%
(Costa e Ludemir, 2005)	Area Rural –Nordeste Brasil	483	SRQ	36%
(Maragno, Goldbaum et al., 2006)	São Paulo-SP	2337	SRQ	25%
(Busnello,Lima et al., 1983)	Porto Alegre	Serviço de saúde 242	SRQ	55,4%
(Mari, 1987)	Sao Paulo	03 serviços de saúde - 875	SRQ	47-56%
(Iacoponi, 1990)	Sao Paulo	38 serviços de saúde - 1502	SRQ	53%

A prevalência de transtornos mentais comuns entre as mulheres brasileiras é aproximadamente duas vezes maior que a prevalência no gênero masculino. Para mulheres brasileiras, depressão foi a causa mais importante de perda de anos de vida devido a incapacidade ou morte prematura, contribuindo com 6,3% dos DALY (ENSP/FIOCRUZ, 2002). Em relação ao padrão etário, estudos brasileiros encontraram que adultos entre 34 e 60 anos apresentam maior risco de Transtorno Mental Comum comparado a outros grupos de idade.

Três estudos domiciliares encontraram que baixa renda aumentou o risco de problemas de saúde mental (DE LIMA, HOTOPF et al., 1999; LUDERMIR, LEWIS, 2001; MARAGNO, 2006).

A associação entre baixa escolaridade e problemas de saúde mental foi encontrada em cinco estudos (DE LIMA, HOTOPF et al., 1999; BLUE, 2000; LUDERMIR, 2001; ALMEIDA-FILHO, LESSA et al., 2004; MARAGNO, GOLDBAUM et al., 2006). Um estudo realizado em Santiago (Chile) encontrou que baixa escolaridade, mas não a baixa renda, estaria associada a morbilidade psiquiátrica menor (ARAYA, LEWIS et al., 2003).

Um modelo de entendimento dos transtornos mentais comuns em países em desenvolvimento considera gênero, baixa escolaridade e consequências da pobreza relacionados a eventos de vida negativos (HARPHAM, 1994). Violência, desemprego, dificuldades financeiras, adoecimento e separação foram encontrados em dois estudos brasileiros (LIMA, BERIA et al., 1996; LIMA, BERIA et al., 2003). Um estudo realizado em Goa (Índia) com 2166 participantes obteve os seguintes fatores de risco para transtornos mentais comuns no gênero feminino ao longo de 12 meses de follow-up: pobreza, estar casada, uso de tabaco, presença de leucorréia vaginal, apresentar uma doença física crônica e apresentar elevados índices de sintomas psicológicos no início do estudo (PATEL, 2006).

Suporte social pode interagir no modelo no sentido de tamponar os efeitos negativos de vida. Nos países em desenvolvimento, a rápida urbanização pode ter contribuído para redução das redes sociais devido à migração e mudanças nos aspectos ocupacionais, recreacionais, familiares e institucionais da vida decorrentes da mudança do meio rural para o meio urbano (HARPHAM, PHILIPS et al., 1994). Apenas um estudo explorou a relação entre suporte social e saúde mental na população geral nos países. Costa e Ludermir (2005) demonstraram que baixo suporte social aumentou o risco de transtorno mental comum (OR=2,09; CI 95%:1,35-3,24, p=0,001) em área rural do nordeste do Brasil.

Em relação à incapacidade, impacto econômico e transtornos mentais comuns, sintomas sub-limiare também se associaram à incapacidade. Dados do 2000 UK Psychiatric Morbidity Survey, sintomas sub-limiare de Transtorno Mental Comum, obtidos pelo *Clinical Interview Schedule* (CIS-R), associaram-

se a 32,4 milhões de dias perdidos no trabalho, Transtorno Misto de Ansiedade e Depressão 25,3 milhões, Transtornos Ansiosos 10,9 milhões e Depressão 9,4 milhões de dias não trabalhados por motivo de saúde no follow-up de 18 meses. Os diagnósticos foram obtidos segundo critérios do CID-10. Estes dados evidenciam o fato de que sintomas abaixo do limiar diagnóstico não devem ser subestimados no que tange ao prejuízo social e funcional (DHEERAJ, 2010).

1.8. Transtornos Mentais Comuns entre Cuidadores

A população de cuidadores apresenta níveis significativos de morbidade psiquiátrica, dependendo do instrumento utilizado. Intervenções dos serviços de saúde poderiam detectar indivíduos, oferecer tratamento medicamentoso e psicossocial, evitando evolução desfavorável como cronificação e/ou incapacidade laborativa, tentativas de suicídio, abuso de substâncias e comportamentos disruptivos em relação ao cuidado, como as situações de violência ao receptor do cuidado. Estudos estimam que um terço dos cuidadores de pacientes com demência referenciados para serviços secundários de saúde mental reportaram abuso contra o idoso (COOPER, 2009). Em estudo inglês com 131 cuidadores, 48,1% reportaram qualquer comportamento abusivo contra o idoso e que sintomas depressivos e ansiosos nos cuidadores foram preditores de abuso (COOPER, 2010).

A prevalência de depressão é duas vezes maior em mulheres do que em homens (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2000). Alguns estudos apontam que a prevalência de Transtornos Mentais Comuns em mulheres nos países em desenvolvimento seria três vezes superior às taxas verificadas nos homens (PATEL, 2001). Considerando-se o fato de que a maioria dos cuidadores de idosos pertence ao gênero feminino, infere-se uma maior vulnerabilidade biológica e psicossocial neste grupo. O estresse, definido como experiência objetiva ou subjetiva dos indivíduos se associa consistentemente à depressão (ALSPAUGH et al., 1999; PEARLIN et al., 1990). Alguns estudos que avaliaram estressores primários subjetivos como se sentir sobrecarregado com a responsabilidade do cuidado evidenciaram associação com sintomatologia depressiva (ANESHENSEL, PEARLIN, MULLAN, ZARIT AND WHITLACH, 1995). Amostras de cuidadores de pacientes com demência reportam taxas de

depressão que variam de 14% até 60% (BRUMMETT et al., 2006; DURA et al., 1991; GALLAGHER et al., 1989). Fatores que contribuem para depressão incluem problemas comportamentais do idoso, avaliação do cuidador em relação às suas habilidades em oferecer cuidado, isolamento social, desarmonia familiar, falta de suporte e ruptura de atividades e papéis anteriormente desempenhados (DURA et al., 1991; EISDORFER et al., 2003; GALLAGHER THOMPSON AND COON, 2007). A detecção e tratamento da depressão nos cuidadores não é apenas benéfica aos cuidadores, mas pode afetar sua habilidade em prover cuidado (MOK, LAI, WONG AND WAN, 2007). Depressão no cuidador pode se associar a depressão no portador de demência, agravando déficits comportamentais e de autonomia na vida diária (EISDORFER et al., 2003; GITLIN et al., 2003).

A atividade de cuidador também se associa a transtornos de ansiedade (DURA et al., 1991; GALLAGHER et al., 1989; RUSSO et al., 1995). Cuidadores de portadores de demência teriam dez vezes mais chance de preencher critérios para um transtorno ansioso do que comparado a cuidadores de outras condições clínicas (DURA et al., 1991). Em torno de 30% dos cuidadores reportam sintomatologia ansiosa significativa (VITALIANO, RUSSO, YOUNG, TERI AND MAIURO, 1991).

Adicionalmente, cuidadores reportam dificuldade no controle de emoções negativas como raiva e hostilidade (GALLAGHER et al., 1989; PAGEL et al., 1985; VITALIANO et al., 1991).

O primeiro estudo de base populacional conduzido entre 1990 e 1991 na província de Ontário no Canadá – *The Ontario Health Survey* – onde 32000 indivíduos em domicílios foram entrevistados. Obteve-se que 20,6% dos 1219 cuidadores preenchiam critérios para algum transtorno mental segundo critérios do Composite International Diagnostic Interview contra 14,9% dos 6897 não cuidadores OR=1,5 (95% IC – 1,1-1,9). Transtornos ansiosos foram os mais prevalentes entre os cuidadores OR=1,7 (95% IC – 1,3-2,3). Similarmente, mais cuidadores tiveram um diagnóstico de transtorno afetivo OR=1,5, 95% IC – 1-2,2). Em relação à incapacidade dos cuidadores, os OR de relato sobre dias com limitação de atividades (OR=1,4, 95% CI=1,1-1,8) e dias que requeriam esforço extremo (OR=1,7, 95% IC – 1,3-2,3) foram maiores do que entre não cuidadores. (COCHRANE, 1997).

Um estudo realizado com duzentos cuidadores informais de pacientes com diagnóstico de câncer avançado mostrou que 13% dos cuidadores preenchiem critérios para transtorno mental. As frequências dos transtornos mentais foram respectivamente: Transtorno de Pânico – 8,0%, Transtorno Depressivo Maior – 4,5%, Transtorno de Estresse Pós Traumático – 4,0% e Transtorno de Ansiedade Generalizada – 3,5%. Somente 46% dos cuidadores com transtorno mental acessaram algum serviço de saúde mental (VANDERWERKER, 2005). Em relação aos cuidadores de pacientes com demência, existem evidências consistentes de problemas psicológicos, definida em termos de sobrecarga do cuidador, desconforto psicológico e sintomatologia depressiva e ansiosa. Fatores como ser portador de doenças crônicas, maior percepção de estresse, sobrecarga, problemas comportamentais no paciente, menor satisfação em relação à própria vida, baixo suporte social e baixa autoestima e autonomia se associaram a problemas de saúde mental nos cuidadores.

A maioria das mortes na população idosa são precedidas de períodos extensos de cuidado familiar informal. Existe consenso de que ser cuidador de pacientes terminais traz risco de problemas sociais, psicológicos e de saúde geral.

O cuidado familiar pode também oferecer benefícios para os serviços de assistência social e de saúde, reduzindo taxas de hospitalização, uso de serviços de saúde e evitando internações em serviços residenciais e asilares.

Existem dados escassos na literatura em relação à associação entre circunstâncias quantitativas e qualitativas do cuidado e o luto subsequente. As pesquisas em cuidado e luto se desenvolvem isoladamente apesar de constituírem etapas temporais associadas.

Estudos demonstraram que experiências positivas de cuidado foram fatores protetores em relação à evolução negativa do luto, enquanto que cenários com grande sobrecarga e desconforto emocional associaram-se a lutos complicados em pacientes oncológicos, com demência, complexo HIV-AIDS e outras condições.

Alguns estudos mostraram que variáveis psicológicas como culpa e esquiva durante a fase do cuidado se associaram com alterações de humor mais severas durante a fase de luto. Previsivelmente, religiosidade, suporte

social, solução de problemas e reavaliações positivas durante o período de cuidado foram protetoras em relação a desfechos negativos durante o luto. A qualidade da morte como desfecho – local de óbito em casa ou ambiente hospitalar, por exemplo – mostra dados conflitantes na literatura em relação à evolução favorável ou desfavorável na fase de ajustamento do luto.

Sintomas de transtorno mental comum em cuidadores se associaram a percepções negativas da experiência do cuidado, relações familiares mais comprometidas e menor nível de suporte social.

1.9. Transtornos Mentais em idosos

A prevalência mundial de demência vem aumentando acompanhando o envelhecimento da população. Aproximadamente 60% das pessoas com demência vivem em países em desenvolvimento (FERRI et al., 2005). Estima-se que tenhamos em torno de 24 milhões de pessoas com demência em todo o mundo (FERRI et al., 2005).

Classicamente, estudos sugerem que a prevalência de demência é maior em países desenvolvidos (JORM et al., 1987). Entretanto há poucos estudos relatando a prevalência de demência nos países em desenvolvimento.

Nas últimas décadas, o êxodo rural rumo às áreas carentes dos grandes centros do Brasil (DUFORT AND PIPERATA, 2004) trouxe grandes contingentes populacionais com baixas taxas de escolaridade e saúde geral aquém do ideal, incluindo grande prevalência de doenças cardiovasculares (MARINS et al., 2007). Baixo nível educacional e condições cardiovasculares são associados ao maior risco de demência (NEWMAN et al., 2005; VALENZUELA AND SACHDEV, 2006). Outros estudos hipotetizam que o baixo status socioeconômico na infância como determinante de agravos precoces no neurodesenvolvimento se associa à maior prevalência de demência (SCAZUFCA, 2008).

Eventos intrauterinos e neonatais como exposição à desnutrição, má assistência obstétrica e patologias neste período de vida também seriam decisivos na diminuição da reserva funcional cerebral (ERIKSSON, 1998). O envelhecimento populacional brasileiro desenvolve-se em taxa acelerada (UNITED NATIONS DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, 2002). Previsões chegam a uma população idosa de 24% em 2050 (UNITED

NATIONS DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, 2002). Apesar de se tratar de tema premente e que exige planejamento e sustentabilidade de políticas públicas, existe pouca informação sistematizada no tema. Um estudo que investigou a prevalência de demência na região sudeste do país (HERRERA et al., 2002) obteve a prevalência de 7,1%. Informações sobre a prevalência de demência em regiões economicamente empobrecidas são escassas.

Um estudo de base populacional realizado em São Paulo (Brasil) com 2072 indivíduos obteve prevalência de demência em 5% tendo como fatores de risco baixo nível educacional e baixa renda. Utilizando ausência de educação formal como categoria de referência, o Odds Ratio para aqueles com três anos de educação formal e para aqueles com quatro ou mais anos de educação formal foram respectivamente de 0,75 e 0,19 ($p < 0.001$). Quando considerou-se o grupo de menor renda como referência, o Odds Ratio com renda entre 86 USD e 127 USD, 128 USD e 246 USD foram 0,60, 0,34 e 0,27 ($p=0,001$). Um estudo Inglês obteve que o status socioeconômico foi um fator de risco de mortalidade em mulheres com demência (RUSS, 2013). Uma variedade de mecanismos foi sugerida para explicar a associação entre posição socioeconômica e demência. O mecanismo da reserva cognitiva sugere que desafios e conquistas educacionais e acadêmicas teriam efeito protetor. Indiretamente, o nível educacional está associado a hábitos mais saudáveis de vida como atividade física, baixo consumo de álcool, abstinência de tabaco que, por si, protegeriam o cérebro de agravos, aumentando a reserva funcional.

Um inquérito domiciliar realizado em Fortaleza (Ceará – Nordeste do Brasil) coletou dados de 667 idosos. Verificou-se que estes idosos viviam em domicílios multigeracionais e apresentavam morbidade física e mental alta em áreas mais pobres. A maioria dos idosos pertencia ao sexo feminino (66%), 51,9% viviam sem cônjuge, 79,4% referiram de uma a cinco doenças crônicas e 26,4% preencheram critérios para casuística psiquiátrica pelo OARS Mental Health Screening Questionnaire – *Older American Resources and Services* (COELHO FILHO, 1999).

Os transtornos depressivos são comuns entre os idosos, sendo associados à morbidade física, diminuição da qualidade de vida, aumento na utilização de serviços de saúde e mortalidade (CHIU, 2005). Entretanto, a

presença de sintomas depressivos sem atingir limiar diagnóstico, segundo os critérios da CID-10 ou do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV* (DSM-IV), causam prejuízos no dia a dia, na capacidade funcional e na morbi-letalidade dos idosos (BEEKMAN, 1997).

Um estudo multicêntrico Europeu (EURODEP) realizado entre 1990 e 1996 obteve prevalência de depressão de 12,3%, com variações regionais – 8,8% na Islândia e 23,6% na Alemanha – e referentes ao gênero – prevalência de 14,1% nas mulheres e 8,6% entre os homens (COPELAND, 2004).

A prevalência de depressão pelos critérios da CID-10 em países de baixa e média renda variou entre 0,7% na China e 13,8% na República Dominicana (SOUSA, 2009). No Brasil, a prevalência de depressão pelo CID-10 na população adulta variou de 5 a 10% e, em pessoas acima de 65 anos, em torno de 4% (ANDRADE, 2002).

Em relação a sintomas depressivos, estudos que utilizaram o *Geriatric Mental State* (GMS) obtiveram prevalências de 12,3% a 21,3% (SCHOEVEERS, 2003; CHONG, 2001). A avaliação de sintomas depressivos em três países em desenvolvimento utilizando o instrumento EURO-D mostrou prevalências de 23% a 24,1% (GUERRA, 2009). No Brasil, a proporção de idosos apresentando sintomas depressivos varia entre 18,1% e 38,5% (BLAY, 2007, RAMOS-CERQUEIRA, 2003).

Em relação à demência, num estudo realizado em São Paulo (Brasil) obteve-se prevalência semelhante à de países desenvolvidos: entre 5,1% e 8,8% (BOTTINO, 2008; SCAZUFCA, 2008).

O impacto dos transtornos mentais em idosos na incapacidade funcional tem se replicado em diversas pesquisas. O *Longitudinal Aging Study Amsterdam* (LASA) avaliou 3056 participantes entre 55 e 85 anos, sendo que a prevalência de depressão maior foi de 2,0% e a de depressão menor foi de 12,9%. O aumento de prevalência associou-se ao aumento da idade e teve associação com limitação funcional mesmo após controle para doenças crônicas. 41,5% da amostra apresentou pelo menos uma limitação funcional (Beekman, 1997). O estudo EURODEP encontrou maior associação entre depressão e incapacidade funcional do que com doenças crônicas (BRAAM, 2005).

Um grande estudo de base populacional avaliou 15.022 indivíduos acima de 65 anos vivendo em zonas rurais e urbanas de Cuba, República Dominicana, Venezuela, México, Peru, China e Índia. Demência foi a condição mais associada à incapacidade funcional, seguida por problemas em membros, depressão pelo CID-10, AVC e artrose/reumatismo (SOUSA, 2009).

No Brasil, um estudo realizado na cidade de Bambuí no Estado de Minas Gerais encontrou que a associação entre limitação funcional nas atividades de vida diária e sintomas depressivos foi maior nos idosos de baixa renda (CARVALHAIS, 2008).

1.10. Sobrecarga do cuidador

A mudança das políticas de saúde nas últimas décadas com enfoque no cuidado ambulatorial, extramural e comunitário para pacientes com doenças crônicas e graves resultou no aumento da responsabilidade do cuidador e das famílias. Estima-se que existam 52 milhões de Americanos que atuam como cuidadores informais. Segundo o estudo SUPPORT - *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*, 20% de familiares de pacientes com doença grave tiveram que abandonar o trabalho ou adaptar sua rotina de trabalho para provisionar o cuidado a seu familiar. Em torno de 30% referiu perda das economias da família e 29% relatou perda da principal fonte de renda familiar (COVINSKY, 1994). Avalia-se que o cuidado informal oferecido nos EUA chegue ao valor de 196 bilhões de dólares/ano (ARNO, 1999).

A pesquisa em cuidadores concentra-se em três categorias: sobrecarga, necessidades e qualidade de vida, sendo executada principalmente pelas áreas de enfermagem, gerontologia, psicologia, cardiologia, medicina de reabilitação e oncologia.

O conceito de sobrecarga do cuidador foi desenvolvido inicialmente por Hoenig e Hamilton na década de 1960 com familiares de pacientes esquizofrênicos. Nestes estudos, delinearam-se associações entre sobrecarga e estressores tanto objetivos, quanto subjetivos e situacionais.

Os estressores objetivos foram definidos como as demandas concretas da função de cuidar relacionadas ao grau de incapacidade do receptor do cuidado. Exemplos de estressores objetivos podem ser relativos ao cuidado

pessoal, problemas comportamentais e cognitivos, prognóstico e evolução da enfermidade (MILLER, 1989).

Os estressores subjetivos referem-se ao desconforto emocional associado às tarefas, tempo destinado ao cuidado, conflitos, não aceitação do papel de cuidador, problemas de relacionamento com o idoso e dificuldades financeiras. Um estudo importante realizado por Zarit et al. (1980), encontrou que a sobrecarga de cuidadores de pacientes portadores de demência se correlacionou com o número de visitas domiciliares realizadas por pessoas da rede de suporte social.

Os estressores situacionais são influenciados por fatores como características da personalidade do cuidador, como idade e gênero e disponibilidade de rede social. A qualidade do relacionamento do cuidador com o paciente se associou a estresse. Quanto mais próximo afetivamente o cuidador fosse do receptor de cuidado, maior seria o estresse percebido (CANTOR, 1983). O gênero feminino tende a apresentar maiores níveis de sobrecarga do que os cuidadores do sexo masculino. A condição de cônjuge também se associa a sensação de sobrecarga (ZARIT, 1994).

A sobrecarga configura-se como um construto teórico multidimensional e com impactos interrelacionáveis em diversas áreas da vida cotidiana dos cuidadores:

- a. Aspectos físicos, como sensação de fadiga, alterações de sono e apetite e má auto-avaliação do estado de saúde (GATZ, 1990);
- b. Aspectos emocionais e psicológicos como deterioração do relacionamento com o receptor do cuidado, sintomas psiquiátricos e aumento no uso de psicotrópicos (GEORGE, 1986);
- c. Aspectos sociais como isolamento social, falta de rede suportiva (BIEGEL, 1991);
- d. Aspectos financeiros como redução ou mesmo interrupção de atividade laborativa, gastos com o cuidado propriamente dito, absenteísmo, endividamento.

Uma das principais limitações da utilização da sobrecarga do cuidador como desfecho dos estudos e embasamento para a prática clínica e políticas públicas é a sua imprecisão conceitual. Alguns autores compreendem a sobrecarga como os aspectos concretos do cuidado (PARKS E PILISUK,

1991). Outros valorizam mais os aspectos relacionados ao estresse do papel, cuja interface com os transtornos mentais fica pouco elucidada (KRAMER, 1997). A própria distinção entre o componente subjetivo e objetivo da sobrecarga é pouco clara e dada a vieses de interpretação pelo observador ou pela escola de pensamento responsável pelos estudos (MONTGOMERY et al., 1995). Desta forma, a multiplicidade de definições de sobrecarga do cuidador acaba trazendo poucas informações operacionais para clínicos, elaboradores de políticas públicas e pesquisadores (BRAITHWAITE, 1992). Greenwood (2012) obteve que estudos relacionados com cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Cerebral raramente utilizam o termo “sobrecarga”, enquanto que a literatura sobre sobrecarga de cuidadores de portadores de transtornos mentais como esquizofrenia e transtorno bipolar define sobrecarga como isolamento social e dificuldades financeiras (GANGULY et al., 2010). Aspectos culturais modulam a expressão da sobrecarga enquanto queixa. Alguns cuidadores podem interpretar como tabu ou algo eticamente reprovável admitir vivências de desgaste, fadiga ou ressentimento em relação ao papel de cuidador (CALDERON, TENNSTEDT, 1998). Outro fator cultural refere-se à ideia de obrigação ou responsabilidade familiar e filial. Famílias do sudeste asiático, América do Sul e afro-americanas têm expectativas claras quanto às tarefas e papéis que devem ser assumidos pelos filhos em relação ao cuidado de familiares idosos e/ou incapacitados (LEE, SUNG, 1998). Por outro lado, as culturas coreanas e chinesas acreditam que tais expectativas diminuem a satisfação e a espontaneidade do cuidador (KIM, LEE, 2003).

As duas teorias subjacentes ao conceito de sobrecarga são a Teoria do Estresse e a Teoria do Papel.

A Teoria do Estresse de Pearlin et al. (1982) estudou a relação entre estressores primários, estressores secundários e desfechos de bem-estar. A hipótese é que a sobrecarga seria o estressor primário que interagiria com fatores intrapsíquicos – como autonomia, auto-estima, etc – e os relacionados a maneira como o papel é encarado pelo indivíduo – se o cuidador delega ou aglutina tarefas, se há ressentimento ou dificuldades de relacionamento com o receptor do cuidado, conflitos familiares, problemas no trabalho, etc. Os fatores moduladores da interação entre estressores e desfechos seriam as estratégias de *Coping* e os recursos sociais (PEARLIN et al., 1990). As estratégias de

Coping consideradas protetoras para os cuidadores seriam: estratégias de resolução de problemas, reestruturação cognitiva, livre expressão de queixas, abertura para diálogo e busca de apoio social. Esquiva de problemas, utilização de pensamento mágico ou *wishful thinking*, auto-crítica e isolamento social associaram-se a ansiedade e depressão nos cuidadores (GARCIA-ALBERCA, 2011).

A Teoria do Papel levanta o aumento de demandas, escassez de tempo, sobreposição de tarefas, o conflito entre expectativas do papel e os limites do cuidador e conflitos com outros papéis sociais do indivíduo (GOODE, 1960).

Os primeiros instrumentos de mensuração da sobrecarga foram desenvolvidos para populações geriátricas no final da década de 1970. O objetivo essencial seria informar os serviços de saúde sobre as demandas objetivas do cuidado, atuando preventivamente em desfechos negativos como o abuso e violência contra o idoso e determinar indicações de institucionalização (EMLET, 1996).

Em 1980, Zarit et al. desenvolveram um instrumento de auto-preenchimento que abordava tanto a logística do cuidado quanto suas consequências emocionais ou psicológicas. Logo, realizava-se um inquérito geral sobre áreas como saúde do cuidador, bem-estar psicológico, aspectos financeiros, vida social e o relacionamento entre o cuidador e o receptor do cuidado.

A capacidade do cuidador informal na prestação de cuidados fica prejudicada pela sobrecarga e acúmulo de necessidades não contempladas. Dados da literatura mostram que necessidades psicológicas dos cuidadores estão associadas a redução de autonomia do paciente (HILEMAN, 1992), que altas taxas de sobrecarga associam-se a contratação de cuidado formal (MILLER, 1991) e institucionalização precoce (YAFFE, 2002). Uma das razões para readmissão hospitalar de pacientes com câncer terminal seria relacionada a percepção de incapacidade do cuidador em propiciar cuidado nestas situações (SMEENK, 1998). Por conta do montante de informações referentes ao papel do cuidador, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza que as necessidades da família e dos cuidadores sejam um objetivo primário do cuidado paliativo (WHO, 1990).

Os efeitos do papel de cuidador nos membros da família podem se manifestar diferentemente em termos de morbidade psicológica e física. Atienza et al. (2001) encontraram que cuidadoras do sexo feminino apresentavam maior reatividade pressórica do que cuidadores do sexo masculino. Donaldson et al. (1998) obtiveram que pertencer ao gênero feminino foi fator de risco para morbidade psicológica. Uma revisão sistemática de 53 estudos realizados entre 1980 e 1997 evidenciou que as mulheres vivenciavam mais sobrecarga que os homens (BEDARD et al., 2000).

O grau de parentesco configura uma importante característica demográfica a ser considerada na avaliação de sobrecarga. Alguns estudos mostram que esposas cuidadoras tendem a ser mais sobrecarregadas que maridos cuidadores (COLLINS AND JONES, 1997). Em relação a outros cuidadores com graus distintos de parentesco os resultados da literatura são mistos. Alguns estudos encontram que cônjuges vivenciam mais sintomas depressivos e fadiga que filhos cuidadores (ZANETTI et al., 1998). Em contraste, noutros estudos os cônjuges apresentaram menos sobrecarga que os não-cônjuges (filhos ou outros parentes distantes) (DONALDSON et al., 1998, DONALDSON AND BURNS, 1999). Outros estudos mostram que filhas cuidadoras são especificamente vulneráveis ao estresse (Golimbelt and Trubnikov, 2001) e apresentam sobrecarga maior que filhos do sexo masculino (GARFSTROM AND WINBLAD, 1995).

Existem poucas evidências na literatura de como a sobrecarga varia exatamente no spectrum mais amplo de parentesco – filhas, filhos, maridos, esposas e outros parentes. A maior parte dos estudos compara esposas a maridos (BEDARD et al., 2000; YEE AND SCHULZ, 2000).

Estudo norte-americano realizado com 305 cuidadores de indivíduos idosos com prejuízo de memória com 70 anos ou mais residentes na comunidade mostrou que filhos cuidadores tiveram sobrecarga equivalente aos cônjuges cuidadores. Filhas cuidadoras obtiveram escores de sobrecarga mais elevados em relação a parentes mais distantes, mas tiveram medidas comparáveis a de esposas, filhos e maridos (CHUMBLER et al. 2003). Cuidadoras do sexo feminino referiram mais problemas em relação aos nervos e a elevação de pressão arterial do que cuidadores do sexo masculino. Estes

dados posicionam as cuidadoras do gênero feminino como população de risco para morbidade física e/ou psiquiátrica (YEE AND SCHULZ, 2000).

2. OBJETIVOS

- a. Descrever perfil sócio demográfico de cuidadores informais de idosos acima de 16 anos em área de baixa renda na zona oeste do município de São Paulo;
- b. Descrever prevalência de Transtornos Mentais Comuns entre cuidadores;
- c. Descrever sobrecarga entre cuidadores;
- d. Descrever perfil sócio demográfico de idosos em área de baixa renda na zona oeste do município de São Paulo;
- e. Descrever problemas de saúde mental entre os idosos;
- f. Investigar associação entre variáveis sócio-demográficas e particularidades do cuidado e transtorno mental comum e sobrecarga entre cuidadores;
- g. Investigar associação entre problemas de saúde mental em idosos e transtornos mentais comuns e sobrecarga em cuidadores.

3. MÉTODOS

A presente investigação utiliza dados do *São Paulo Ageing and Health* (SPAH), um estudo de base populacional que teve por objetivo avaliar os determinantes de saúde entre cuidadores e idosos. Os dados foram colhidos em 2003.

A cidade de São Paulo tem população estimada de 11,2 milhões de habitantes, segundo o censo de 2010, sendo que um milhão de habitantes apresenta 60 anos ou mais. O município está dividido em 31 subprefeituras. A presente investigação foi realizada nos distritos do Butantã, Rio Pequeno e Raposo Tavares, localizados na região oeste da cidade na subprefeitura do Butantã. Em 2000, esta região possuía 377.576 residentes dos quais 6,5% tinham 65 anos ou mais de idade e 13% viviam em favelas. A área de abrangência do estudo incluiu todos os moradores das residências de 66 setores censitários, cobrindo uma população de 63.000 pessoas, representando 17% do total da população dos distritos acima. A seleção dos setores censitários baseou-se em áreas com favelas ou com cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF). Estas áreas representavam os mais baixos índices de desenvolvimento humano (IDH) do distrito. Optou-se por incluir todos os moradores dos setores censitários para poder utilizar as informações coletadas pelo censo sobre essa população. Por esse motivo, a população do estudo também abrangeu famílias com melhores condições sócio-econômicas e não cadastradas nas unidades da ESF.

Os setores censitários definidos para o estudo foram visitados previamente pela equipe de auxiliares de pesquisa (entrevistadores), que confeccionaram mapas detalhados das áreas. Esses setores foram divididos em quarteirões, que formaram as unidades de arrolamento. Este procedimento garantiu a identificação de todos os domicílios das áreas visitadas e facilitou o retorno da equipe para as entrevistas de inclusão e seguimento dos idosos e informantes. Os participantes do estudo foram identificados entre os moradores com 65 anos ou mais dos 66 setores censitários pré-definidos através do arrolamento de todos os domicílios. Todos os moradores elegíveis foram

convidados a participar do estudo. Indivíduos institucionalizados não foram incluídos. Para cada participante, um informante acima de 16 anos, co-residente, familiar ou amigo do idoso foi identificado.

O cálculo do tamanho amostral foi realizado para obter precisão de 1% na estimativa da prevalência de demência numa amostra total de 2.000 idosos (IC 95% entre 4 e 6). Os idosos e cuidadores incluídos no SPAH foram avaliados quanto a perfil sócio-demográfico, sobrecarga e transtornos mentais.

Profissionais de saúde mental – psicólogos, terapeutas ocupacionais e psiquiatras – foram treinados para o uso do protocolo de pesquisa. O treinamento foi realizado no mês anterior ao início da coleta de dados e englobou todas as etapas do trabalho de campo e realização das entrevistas. Ao longo da condução do trabalho, os coordenadores do estudo realizaram reuniões semanais com os assistentes de pesquisa para discutir o andamento do estudo e solucionar dúvidas relativas à aplicação dos instrumentos de avaliação.

Antes do início da coleta de dados, os auxiliares de pesquisa realizaram entrevistas com idosos internados no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, na Unidade de Idosos do Centro de Atenção Integral à Saúde Mental da Santa Casa de São Paulo, e treinaram outras etapas da coleta de dados (arrolamento domiciliar, utilização do Termo de Consentimento Informado, marcação de entrevistas e entrevistas com idosos e informantes) com moradores de setores censitários que não faziam parte da área geográfica delimitada para o estudo.

Em cada domicílio, o entrevistador perguntava a idade de todos os moradores e solicitava documento de identificação para as pessoas com 60 anos ou mais. Era inquirido para o idoso ou para co-residente se a data de nascimento do documento correspondia à data real de nascimento. Se a data fosse discordante, considerava-se a idade referida pelo idoso nas situações que a explicação dada para a diferença fosse considerada plausível pelo entrevistador. Nos casos duvidosos, manteve-se a idade constante no documento de identificação. Caso fosse confirmada a presença de um ou mais moradores com 65 anos ou mais de idade, completados até o último dia do mês anterior ao do arrolamento, uma ficha de identificação para cada idoso era preenchida com nome, sexo, idade, endereço e telefone. Os objetivos e

procedimentos do estudo eram explicados aos idosos e familiares, que eram então convidados a participar da pesquisa.

Nesse momento, o informante ou cuidador principal era também identificado e convidado a participar do estudo.

As entrevistas foram agendadas na casa dos participantes uma semana após o arrolamento e, se possível, conduzidas simultaneamente por dois entrevistadores. As entrevistas com os idosos e informantes duravam 90 e 20 minutos, respectivamente. Para os participantes com incapacidade mental ou física grave, os informantes também foram questionados sobre as características socioeconômicas dos idosos. O presente estudo utilizou o protocolo padronizado desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa em Demência 10/66 (2008) nas avaliações iniciais e de seguimento.

3.1. Critérios de seleção da amostra

Idosos – Os participantes deveriam ter 65 anos ou mais e residirem nos setores censitários especificados.

Informantes – O informante deveria ter idade mínima de 16 anos, ser o mais familiarizado com a história de vida do idoso e, de preferência, residir com o idoso. Na impossibilidade de haver um informante co-residente, outro familiar ou amigo foi elegível como informante.

Cuidadores – Para cada informante, foi aplicado o questionário Organização e Contribuição ao Cuidado para investigar se o idoso necessitava ou não de cuidado na execução de atividades de vida diária. Na primeira pergunta do questionário perguntou-se ao informante se o idoso necessitava de cuidado contínuo, ocasional ou não precisava de nenhum cuidado. Caso o idoso não necessitasse de nenhum tipo de cuidado, o restante não era respondido pelo informante. Entretanto, se o informante respondesse que o idoso necessitava de cuidado contínuo ou ocasional, esse informante passou a ser considerado um cuidador, pois estava envolvido na execução de diferentes tarefas para lidar com as necessidades funcionais e cognitivas dos idosos. O restante do questionário era, então, respondido. Os cuidadores não poderiam ser remunerados por oferecer esse cuidado.

3.2. Instrumentos do estudo

A. Transtorno Mental Comum

O Self-Reporting Questionnaire 20 itens (SRQ-20) foi desenvolvido por Harding et al. (1980) e tem sido utilizado extensamente no Brasil e outros países em contextos comunitários e de atenção primária, destacando-se os países em desenvolvimento. Trata-se de um instrumento capaz de identificar pacientes com sintomas depressivos, ansiosos e somatoformes. Uma das características do instrumento é sua boa aplicabilidade em populações com altos índices de analfabetismo e a possibilidade de ser utilizado com indivíduos de quaisquer faixas etárias. O questionário aborda sintomas de desconforto emocional e físico, associados a humor depressivo/ansioso, sintomas somáticos, decréscimo de energia vital e pensamentos depressivos (IACOPONI E MARI, 1988).

Mari e Williams encontraram um ponto de corte ótimo de 7/8 com 85% de sensibilidade e 80% de especificidade (MARI, 1986). Ludermit e Lewis estudaram uma amostra de residentes em áreas pobres urbanas do nordeste do Brasil, encontrando um ponto de corte de 5/6 com 62% de sensibilidade e 80% de especificidade (LUDERMIR, 1998). Em estudo conduzido por Scazufca et al., obteve-se *ponto de corte* de 4/5 com 76,1% de sensibilidade e 74,6% de especificidade numa população de idosos (SCAZUFCA, 2009). Neste estudo, utilizou-se o ponto de corte de 4/5 para classificar cuidadores como prováveis casos de transtorno mental comum (SCAZUFCA et al., 2008).

Este instrumento foi desenvolvido no contexto de um estudo colaborativo da Organização Mundial da Saúde e foi traduzido em pelo menos 21 línguas (HARPHAM, REICHENMEIN et al., 2003). Contém 20 questões que permitem o rastreamento de provável transtorno mental não psicótico, mas não permite diferenciação em categorias diagnósticas.

O SRQ consiste em perguntas de sim/não e seu tempo de aplicação gira em torno de 5-10 minutos (MARI AND WILLIAMS, 1986). O escore total do instrumento varia de 0 a 20. Os seguintes transtornos mentais podem ser rastreados pelo SRQ-20: Depressão, Distímia, Transtornos Ansiosos, Transtorno Misto de Ansiedade e Depressão, Transtornos Somatoformes e Neurastenia.

B. Sobrecarga

O instrumento utilizado foi o *Zarit Caregiver Scale* (ZARIT et al., 1980). Esta escala foi traduzida e validada para uso no Brasil (SCAZUFCA, 2002). Abrange áreas que normalmente são alteradas na rotina do cuidador, como saúde, bem-estar psicológico ou emocional, vida social e pessoal, condição financeira e relações interpessoais. A escala possui 22 questões e avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador, ainda que apenas um escore total seja obtido. Cada uma das primeiras 21 questões possui 5 opções de resposta e respectivo escore: 0=nunca, 1=raramente, 2=algumas vezes, 3=frequentemente, 4=sempre. Na última questão, também com cinco opções de resposta, pergunta-se ao cuidador o quanto ele se sente sobrecarregado em cuidar do idoso: 0=nem um pouco, 1=um pouco, 2=moderadamente, 3=muito, 4=extremamente. O escore total varia de 0 a 88. Quanto maior o escore total maior a sobrecarga do cuidador. Neste estudo foi adotada a padronização de sobrecarga leve com pontuações de 0 a 22 e sobrecarga elevada de 23 a 88.

C. Aspectos do Cuidado

Foi utilizado o questionário *Organização e Contribuição ao Cuidado*, o qual foi respondido na íntegra apenas pelos informantes que foram classificados como cuidadores. Investigou se o participante era um dos principais cuidadores, e se ele recebia suporte de familiares e amigos para cuidar do idoso. Questões extraídas do *Client Service Receipt Inventory* (CSRI) (CHISHOLM et al., 2000) foram utilizadas para verificar o impacto econômico na organização e contribuição do cuidado, por ex: se a rotina de trabalho do cuidador, familiares ou amigos envolvidos no cuidado foi alterada e se o cuidador remunerava alguém para auxiliá-lo no cuidado. A contribuição prática ao cuidado foi mensurada por meio do instrumento *Caregiver Activity Survey* (CAS) (DAVIS et al., 1997). Nele mensurou-se o tempo gasto pelo cuidador na execução de tarefas para lidar com as necessidades funcionais e cognitivas dos idosos tais como: 1) Comunicação: responder a uma pergunta várias vezes, compreender o que o idoso falava, deixar lembretes; 2) Vestir: lembrá-lo de se vestir, organizar as roupas, ajudá-lo a se despir, não deixá-lo e despir na hora errada; 3) Aparência: lembrá-lo de escovar os dentes, pentear-se, barbear-se, cortar as unhas, se arrumar; 4) Banho: lembrar, encorajar,

convencer e ajudá-lo a tomar banho; 5) Necessidades fisiológicas: lembrar, encorajar, convencer a utilizar o banheiro 6) Transporte: organizar o transporte e acompanhá-lo; 7) Supervisão: verificar se o idoso não saía de casa ou se envolvia em dificuldade, evitar que o idoso se perdesse e encontrá-lo caso se perdesse.

D. Características Socioeconômicas e Sociodemográficas dos cuidadores

Foram obtidas as seguintes informações: Idade, Sexo, Escolaridade, Estado Civil, Religiosidade, Ocupação, Renda Mensal, Parentesco com o idoso e co-residência ou não com o idoso.

E. Avaliação do estado mental do idoso

Para esta pesquisa foram aplicados o SRQ-20, o CID-10 e o DSM-IV para detecção de transtornos mentais comuns, depressão e demência nos idosos.

F. Avaliação das condições de saúde

Por meio de questionário auto-referido, perguntou-se aos idosos sobre as condições crônicas que eles apresentavam. Foram investigadas as seguintes condições: hipertensão arterial, problemas cardíacos, acidente vascular cerebral, diabetes, parkinsonismo, tireoidopatia, epilepsia, doença ou infecção que resultou em lesão cerebral, perda de memória, problemas de visão e dor.

3.3. Considerações Éticas

O SPAH foi aprovado na avaliação inicial pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPEsq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Protocolo 257/02) e na avaliação de seguimento pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (Registro CEP: 511/04).

3.4. Análise estatística dos dados

Foram avaliados 588 cuidadores e idosos em relação a perfil sociodemográfico e morbidade psiquiátrica. As associações entre variáveis

sociodemográficas e desfechos foram obtidas através do programa SPSS. Foram aplicados os seguintes testes estatísticos: qui quadrado de Pearson, teste exato de Fischer e regressão linear.

4. RESULTADOS

4.1. Descrição sócio-demográfica da amostra

A análise do estudo comparou 588 cuidadores e seus respectivos idosos sob seus cuidados.

4.2. Idade

Dos 588 idosos com cuidadores, 354 (66,5% do total) eram do sexo feminino e 179 (33,6% do total) eram do sexo masculino. A distribuição etária dos idosos encontrou 128 idosos (24%) estavam na faixa dos 65 aos 69 anos, 108 idosos (20,3%) na faixa entre 70 e 74 anos, 130 (24,4%) entre 75 e 79 anos e destaca-se que a maior percentagem dos idosos (31,4%) tinham 80 anos ou mais.

4.3. Escolaridade

47,9% do total de idosos não tinham escolaridade, sendo que 47,3% tinham escolaridade entre 1 a 3 anos. Somente 26 idosos (4,9%) tinham escolaridade de 4 anos ou mais.

4.4. Renda

45% dos idosos apresentavam renda até 240 reais, 25,4% possuíam renda de 241 até 360 reais, 17,9% possuíam renda entre 361 e 700 reais e somente 11,9% possuíam renda entre 701 e 7000 reais.

4.5. Ocupação

63,3% dos idosos já estavam aposentados, 32,3% estavam desempregados e procurando trabalho e 4,5% estavam trabalhando em tempo integral.

4.6. Estado civil

Os idosos solteiros perfazem 21% da amostra, 35,5% estavam casados e 43,6% já eram viúvos.

4.7. Condições de saúde dos idosos

- a. **Hipertensão Arterial Sistêmica** - Destaca-se a elevada prevalência de Hipertensão na amostra de idosos - 82,2% do total;
- b. **Diabetes Mellitus** - 24,8% dos idosos apresentavam o diagnóstico de diabetes mellitus;
- c. **Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica** - 8% dos idosos apresentavam DPOC;
- d. **Acidente Vascular Cerebral (AVC)** - Destaca-se a grande prevalência de idosos com antecedente de Acidente Vascular cerebral - 22,5% do total;
- e. **Osteoartrose** - Prevalência de 22% do total de idosos;
- f. **Problemas visuais** - 86,8% dos idosos apresentavam problemas visuais;
- g. **Problemas auditivos** - 41,6% apresentaram problemas de audição;
- h. **Problemas Gastro-Intestinais** - 40,2% apresentaram problemas relacionados ao trato gastro-intestinal;
- i. **Problemas de desmaio ou síncope** - Apenas 2,3% dos idosos relataram problemas relacionados;
- j. **Problemas relacionados aos membros superiores e inferiores** - 30% referiram problemas nos membros;
- l. **Problemas dermatológicos** - 10,1% apresentaram problemas de pele.

4.8. Diagnósticos de Saúde Mental entre os idosos

15,9% dos idosos preencheram critérios para Demência segundo critérios do DSM-IV. Em relação ao diagnóstico de Depressão Maior, 9,9% dos idosos apresentaram diagnóstico segundo critérios do CID-10. Entretanto, a prevalência de Transtorno Mental Comum atingiu 39,3% do total de idosos.

4.9. Perfil dos Cuidadores

A idade média dos cuidadores foi de 49.8 anos (desvio-padrão=.599, CI 95% 48.7-51.07). A maior parte dos cuidadores pertencia ao sexo feminino (82,65%), sendo que apenas 17,35% pertenciam ao gênero masculino. 60,7% dos cuidadores tinham educação ausente ou primaria incompleta. As filhas foram os principais cuidadores (58,8%) e 68,7% dos cuidadores viviam na mesma casa com o receptor do cuidado. A proporção de cuidadores com *cutoff*

de 4/5 no *Self Rating Questionnaire* para transtorno mental comum foi de 55,1% da amostra, sendo que a pontuação média foi de 5.92 (desvio-padrão=.1819026., CI 95% 5.56-6.28). 70% dos portadores de transtorno mental comum e 66% dos cuidadores com sobrecarga elevada tinha nível educacional ausente/mínimo. A associação entre gênero feminino e transtorno mental comum foi significativa do ponto de vista estatístico - 59,8% das mulheres apresentaram transtorno mental comum contra 32,35% dos homens, (Pearson $\chi^2 = 25,8152$ $p=0,000$). A associação entre maior necessidade de cuidado ($p=0,117$), co-residência ($p=0,253$) e presença de transtorno mental comum não foram estatisticamente significativas.

A pontuação média de Sobrecarga na Escala de Zarit foi de 20.2 (desvio-padrão=.53, CI 95% 19,2-21,3).

A proporção de sobrecarga elevada foi de 32,8% da amostra. A associação entre sobrecarga e pertencer ao gênero feminino foi significativa – 90, 1% dos indivíduos com sobrecarga elevada pertenciam ao gênero feminino- (Pearson $\chi^2=10,9385$ $p=0,001$). A associação entre sobrecarga elevada e maior necessidade de cuidado do idoso foi significativa (Pearson $\chi^2=36,89$ $p=0,000$).

A associação entre sobrecarga elevada e co-residência apresentou tendência, mas não foi significativa ($p=0,054$).

Tabela 2: Associação entre Sobrecarga elevada e Transtornos Mentais Comuns

Sobrecarga % (n)	Transtorno Mental Comum % (n)	
Sobrecarga leve 67, 1(394)	Ausência 55,8(220)	Presença 44, 1(174)
Sobrecarga elevada 32,8(193)	33,3(43)	77,7(150)*
100(587)**	44,8(263)	55, 1(324)

*Pearson $\chi^2(1) = 58.9898$ $p=0.000$

** 1 missing

Tabela 3: Transtorno Mental Comum, por gênero, n (%)

Genero	Ausência de Transtorno mental comum	Presença de Transtorno Mental comum	Total
Feminino	195 (40, 1%)	291 (59,8%) p=0,000	486 (82,7%)
Masculino	69 (67,6%)	33 (32,3%)	102(17,7%)
total	264 (44,9%)	324 (55, 1%)	588 (100%)

Tabela 4: Sobrecarga de cuidadores, por gênero, n (%)

Genero	Sobrecarga Leve	Sobrecarga Elevada	Total
Feminino	312 (79,2%)	174 (90, 1%) p=0,001	486 (82,65%)
Masculino	82 (20,8%)	19 (9,8%)	101(17,65%)
Total	394 (67,1%)	193 (32,8%)	587 (100%)

Tabela 5: Necessidade de Cuidado dos Idosos, n (%)

Necessidade de Cuidado dos Idosos	Sobrecarga Leve	Sobrecarga Elevada	Total
Maior parte do tempo	76 (19,3%)	83 (43%) p=0,000	159 (27,1%)
Algum tempo	318 (80,7%)	110 (56,9%)	428(72,9%)
Total	394 (67,1%)	193 (32,8%)	587 (100%)

Tabela 6: Relação de parentesco com o Idoso, n (%)

Relação de parentesco com o Idoso	% (n)
Cônjuge	21, 1(124)
Filho(a)	58,8(346)
Enteado(a)	0,9(5)
Irmão(a)	1,9(11)
Outros parentes	12,8(75)
Amigo(a)	1,4(8)

Tabela 7: Características dos Idosos que necessitam de cuidado

Características dos Idosos que necessitam de cuidado, n=588	
Gênero	% (n)
Feminino	67,5(397)
Idade	
65-69	24,15(142)
70-74	20,58(121)
75-79	24,6(145)
80+	30,6(180)
Situação Empregatória	
Horário integral	0,7(4)
Meio período	3,9(23)
Desempregado	0,9(5)
Do lar	31,4(185)
Aposentado	63,1(371)
Estado Civil	
Solteiro	4,4(26)
Casado	34,5(203)
Separado ou divorciado	16,1(95)
Viúvo	45(264)
Nível Educacional	
Nenhum	48,1(283)
Primário Incompleto	46,2(272)
Primário Completo	3,4(20)
Secundário Completo	1,0(6)
Terciário	0,5(3)

Tabela 8: Saúde Mental dos Idosos que necessitam de cuidado

Saúde Mental dos Idosos que necessitam de cuidado n=588	
Diagnóstico de Demência DSM - IV	n (%)
Sim	16(94)
Transtorno Mental Comum	
Sim	39, 2(208)
Diagnóstico de Depressão Maior CID-10	
Sim	9,9(54)
Leve	5,7(31)
Moderado	3,7(20)
Severo	0,5(3)

Tabela 9: Associação entre Demência no Idosos e Transtorno Mental Comum e Sobrecarga no cuidador * 36 missing

Cuidadores	DSM Caso	Não Caso	Totais
SRQ maior ou igual a 5	62* p=0,001	244	306
SRQ menor ou igual a 4	25	221	246
Total	87	465	552
Sobrecarga leve	33	321	354
Sobrecarga elevada	54* p=0,000	144	198

A variável baixo nível educacional se associou tanto a presença de transtorno mental comum ($p=0,00$) quanto a de sobrecarga elevada nos cuidadores ($p=0,03$).

Tanto os cuidadores com sobrecarga elevada ($p=0,001$) quanto os portadores de Transtorno mental comum ($p=0,006$) reduziram horas ou mesmo interromperam trabalho remunerado.

Ser o cuidador principal do idoso se associou a sobrecarga elevada ($p=0,04$), mas não a presença de transtorno mental comum no cuidador ($p=0,276$). Este dado permite inferir que a sobrecarga de ser o principal cuidador pode ser composta predominantemente por aspectos objetivos da logística do cuidado. A dimensão subjetiva da sobrecarga, pode se confundir ou se sobrepor ao desconforto emocional dos Transtornos Mentais Comuns. Logo, a dimensão objetiva do cuidado seria um dos principais diferenciadores entre as queixas de sobrecarga e as de transtorno mental comum em estudos transversais.

5. DISCUSSÃO

5.1. Caracterização da casuística (ou material) utilizada

A maior parte da literatura mundial foca-se no idoso como cliente, mas falha em reconhecer a família como co-cliente e/ou co-gerenciador do cuidado (MALONEBEACH, 1992). Esta lógica se estende para a prática clínica dos profissionais de saúde. Idosos sem suporte familiar requerem apoios mais complexos e intensivos dos serviços de saúde e de assistência social para se manterem autônomos nas atividades de vida diária (EMLET, 1996). Da mesma forma, idosos solteiros com necessidade de cuidado têm mais probabilidade de serem institucionalizados do que idosos casados (JOHNSON, 1983).

Portanto, um significativo problema de saúde pública frente ao aumento da expectativa de vida refere-se ao apoio aos cuidadores informais. As necessidades logísticas, a sobrecarga e as repercussões do cuidado na saúde física e mental destes indivíduos não vêm sendo atendida pelos serviços e programas comunitários. Noelker & Shaffer sugerem que a avaliação da rede de cuidado ao idoso é fundamental para identificar as características e demandas de todos os indivíduos envolvidos no cuidado, avaliar o grau de estresse e determinar seu grau de abertura ao diálogo (NOELKER, 1986). Envolver cuidadores informais no plano de cuidados do idoso aumenta a adesão ao tratamento e a satisfação com os serviços.

Os dados apresentados neste estudo de base populacional evidenciam que, num momento anterior à procura por assistência na rede de serviços de saúde, já existem significativos índices de sofrimento mental e sobrecarga entre os cuidadores que impactam na qualidade de vida, morbidade e excelência do cuidado oferecido.

As limitações de um estudo de corte transversal impossibilitam a elaboração de inferência denexo causal entre variáveis e desfecho e não elucidam as complexas relações temporais e diferenças sutis entre sobrecarga e transtorno mental comum bem como sua eventual sobreposição na amostra. Entretanto, as associações obtidas, principalmente a do diagnóstico de demência no Idoso e presença de sobrecarga elevada e Transtorno Mental Comum no cuidador levantam a questão de que se tratam de ambientes

familiares potencialmente disfuncionais e prejudiciais a saúde mental e física do binômio cuidador/idoso. Os fatores associados a Transtorno Mental Comum no cuidador foram: gênero feminino, sobrecarga elevada, baixo nível educacional, diagnóstico de demência no idoso e redução de carga de trabalho remunerado.

Já os fatores associados a sobrecarga elevada no cuidador foram gênero feminino, maior necessidade de cuidado do idoso, baixo nível educacional, presença de transtorno mental comum, redução de carga de trabalho remunerado, diagnóstico de demência no idoso e ser o principal cuidador do idoso.

Sobrecarga excessiva associa-se a abuso contra o idoso, frequentemente perpetrado por membros da família co-residentes (Steinmetz, 1981) e institucionalização precoce (SHAPIRO, 1988). O fato de que a pesquisa demonstra que os principais cuidadores são as filhas dos idosos com famílias próprias e não os(as) cônjuges traz algumas considerações. Algumas pesquisas apontam maior sobrecarga entre filhas, co-residentes com os idosos e casadas, com outras tarefas familiares em relação aos cônjuges (CONDE-SALA, 2010).

O entendimento do cuidador como clientela que demanda cuidados exige mudanças de paradigma assistencial e proatividade por parte dos profissionais e serviços de saúde.

Esta demanda reprimida em saúde mental tradicionalmente tem dificuldades no acesso e/ou na utilização satisfatória dos serviços, pelas seguintes questões:

a) Indisponibilidade de tempo para buscar tratamento e suporte dos serviços comunitários de saúde. Os cuidadores relatam fadiga, falta de tempo para si próprios e isolamento social.

Poucos estudos foram encontrados sobre utilização de serviços de saúde pelos cuidadores. Haley et. al. reportaram maior utilização de consultas médicas e maior uso de medicação psicotrópica (HALEY, 1987; COCHRANE, 1997), enquanto que outros estudos apontaram para menor procura por assistência entre os cuidadores (GEORGE, 1986).

A possibilidade de “alívios” de curta duração das funções do cuidado, propiciados por serviços do tipo *Respite Services*, configura uma possível

resposta para as demandas pessoais do cuidador. Esta comodidade se associa a melhora da auto-percepção de saúde e do padrão de sono entre cuidadores (Scharlach, 1986), além de propiciar manutenção de atividade empregatícia (Scharlach, 1991) e diminuição das taxas de institucionalização (KOSLOSKI, 1995). Estes serviços podem ser domiciliares ou comunitários na forma de *Day-Care* ou eventualmente, por períodos mais prolongados. Neste estudo, metade da amostra de cuidadores possui no máximo 12 horas semanais para cuidar de assuntos pessoais. Logo, se infere a elevada carga horária relacionada à atividade de cuidador. 20% dos cuidadores interromperam totalmente ou reduziram horas de trabalho devido ao papel de cuidador e 70% dos cuidadores não contavam com suporte adicional de outras pessoas.

b) Desatenção em relação aos seus próprios problemas de saúde em detrimento das necessidades do receptor do cuidado. Estratégias inadequadas de *coping* e indisponibilidade de tempo hábil para atividades de interesse pessoal estão relacionadas a esta postura.

c) Foco da assistência dos serviços voltado ao receptor do cuidado: o idoso, o portador de incapacidade ou transtorno mental, o acamado, etc. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) vigente no Brasil propõe que o paradigma das equipes e serviços inclua a família e a comunidade ao qual o indivíduo está inserido. Entretanto, a formação acadêmica das carreiras relacionadas a saúde e a assistência social privilegia a assistência e gestão da saúde individual em detrimento da saúde coletiva. Ainda é incipiente a inserção curricular de programas e estágios em saúde coletiva e Atenção Primária na maioria das universidades brasileiras.

d) Falta de capacitação dos profissionais de saúde na priorização do cuidador informal como subpopulação de risco em saúde mental, dificultando a detecção e instituição de tratamento e/ou estratégias de suporte psicossocial. Iniciativas como criação de grupos de apoio dentro dos serviços de saúde e na comunidade permitiriam melhora no bem-estar, aumento do suporte social, redução de sintomas depressivos e ansiosos e, até melhora do relacionamento da díade cuidador - idoso (GREEN, 1989). Entretanto, dificuldades no deslocamento e ausência de possibilidade de apoio ao cuidado diminuem a aderência a estas iniciativas (GALLAGHER THOMPSON, 1989).

e) Estigma em relação a busca de assistência para queixas emocionais e/ou psicológicas.

f) Ausência de políticas públicas endereçadas diretamente aos cuidadores informais, no que tange ao apoio logístico e redução da sobrecarga do cuidado.

g) Cobertura ainda reduzida dos serviços de Assistência Domiciliar, Programas de Acompanhante do Idoso e Programa de Saúde da Família no território brasileiro. A disseminação destes programas poderia oferecer períodos em que o cuidador possa encarregar-se de cuidados pessoais, destacando-se os cuidados relativos a saúde física e mental. Um estudo comparativo entre sobrecarga de cuidado entre Bélgica e Reino Unido, controlando para características demográficas e socioeconômicas, demonstrou que, apesar das atividades do cuidador informal serem mais prevalentes no Reino Unido, as taxas de sobrecarga do cuidador são superiores na Bélgica. A hipótese é de que as políticas públicas relativas a serviços de assistência domiciliar no Reino Unido atenuem a percepção de sobrecarga nos cuidadores. Pode-se cogitar que a oferta de apoio aos cuidadores traga melhores indicadores de bem estar e qualidade de vida do que o aumento de assistência direta aos idosos. O apoio aos cuidadores é predominantemente oferecido pelo voluntariado (MILLIGAN, FYFE, 2004), além destes terem acesso a benefícios previdenciários segundo o *Carers (Recognition and Services) Act* promulgado em 1995. Neste país, o cuidado informal é reconhecido como um componente explícito e robusto da política social voltada aos idosos (DUJARDIN, 2011).

h) A Política Nacional de Saúde Mental está direcionada preferencialmente para transtornos mentais graves e persistentes como psicoses, abuso/dependência de substâncias e transtornos de humor na faixa etária jovem e adulta. A despeito dos inegáveis avanços na desinstitucionalização e fortalecimento dos serviços comunitários em saúde mental no Brasil através dos Centros de Atenção Psicossocial, os elevados níveis de incapacidade e morbi-letalidade associada aos Transtornos Mentais Comuns e o aumento da população idosa suscitam a ampliação assistencial para esta parcela crescente da população. Em tese, a atenção primária absorveria a demanda dos casos ditos menos complexos. Entretanto, os transtornos mentais não são considerados prioridades pela Política de Atenção Básica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). O Sistema de Informação da Atenção

Básica nos pais constitui a fonte de levantamento de dados para fins epidemiológicos, de gestão e faturamento e não inclui problemas de saúde mental na captação dos dados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994). A elevação da prevalência de transtornos neuropsiquiátricos como os quadros demenciais e de humor e de co-morbidades clínicas nesta faixa etária sugere a criação de serviços e fortalecimento das redes em saúde mental do idoso.

i) Escassez de programas voltados para a promoção e prevenção em saúde mental, que poderia elencar subpopulações de risco como a dos cuidadores informais e atuar efetivamente sobre os determinantes sociais. Patel discute a importância de identificar fatores protetores sociais em populações vulneráveis como fundamentais para intervenções e planejamento estratégico em saúde (PATEL, 2001). O capital social de uma comunidade seria um destes fatores protetores por potencializar ações comunitárias cooperativas (PUTNAM, 1993). Os componentes do capital social seriam a percepção de qualidade das relações sociais em termos de confiança e harmonia. , a rede social e seus participantes e os aspectos positivos dos vínculos entre pessoas do mesmo nível social, classes distintas e das relações de poder e hierarquia social (BAIN, HICKS, 1998; SZRETER, WOOLCOCK, 2004). Baixos índices de capital social associariam-se a desenvolvimento econômico precário, falta de redes de suporte, baixa auto-estima, insegurança, estresse crônico, falta de controle social sobre comportamentos de risco, abuso de substâncias e baixo acesso a serviços de saúde. Estes fatores estão associados a maior prevalência de Transtornos Mentais Comuns. O estudo YL – *Young Lives* realizado no Peru, Etiópia, Índia e Vietnã com 6909 mães com filhos até 01 ano de idade obteve reduções no *Odds Ratio* de Transtornos Mentais Comuns associadas a percepção do capital social cognitivo nessa amostra, ou seja a dimensão relacionada a qualidade dos relacionamentos sociais (DE SILVA, 2006).

j) Baixa detecção de transtornos mentais comuns pelos serviços de Atenção Primária – Estima-se que grande parte dos Transtornos Mentais Comuns permanece sem tratamento, subdiagnosticada e/ou subtratada (WHO, 2001; BOOGAARD, 2011). Pacientes com depressão maior que não se recuperaram em até 03 meses, apresentam risco de 40% de desenvolverem quadro depressivo crônico (SPIJKER, 2002). Além da baixa detecção pelos

médicos generalistas e/ou outros profissionais de saúde e da indisponibilidade de serviços, cogita-se que a taxa de procura por tratamento específico seja reduzida. Somente 38% a 50% dos indivíduos com problemas de saúde mental procuram tratamento (FORSELL, 2006; BRISTOW, PATTEN, 2002). Na faixa etária idosa, apenas indivíduos com sintomas depressivos proeminentes recebem tratamento. Estima-se que uma parcela de idosos com depressão subsindrômica, com sintomatologia somática ou com predomínio de anergia ou fadiga tenha seus sintomas atribuídos erroneamente ao envelhecimento, perdendo oportunidades de receberem tratamento adequado (PFAFF, 2005). Um estudo realizado com 583 idosos em Pelotas (Rio Grande do Sul – Brasil) mostrou que 76,6% destes indivíduos não foram inquiridos se sentiam-se tristes ou depressivos em consulta médica prévia, sendo possível inferir que a depressão não é rotineiramente investigada no contexto clínico (GAZZALLE, 2004). Portanto, o cenário generalizado e multinacional da baixa detecção de transtornos mentais comuns de cuidadores e idosos potencializa os respectivos impactos na capacidade funcional, sobrecarga, qualidade de vida, e morbimortalidade desta diáde.

Gráfico 6: Cobertura Populacional da Estratégia Saúde da Família no Brasil – 2011



Adicionalmente, o cuidado ao cuidador não se justifica apenas por se tratar de demanda reprimida em saúde *per se*. Apoiar o cuidador em suas

demandas de saúde física e mental pode traduzir-se em melhoria da qualidade do cuidado em relação a desfechos como menor incapacidade dos receptores de cuidado. Um estudo Americano sobre Assistência Domiciliar comparou desfechos entre 8750 idosos recebendo cuidado informal comparado a cuidado pago. Foi obtido que idosos acompanhados por cuidadores informais apresentaram menor dependência funcional nas atividades de vida diária do que os que receberam cuidado remunerado por equipes de enfermagem treinadas (CHO, 2013). Outros estudos referem recuperação mais rápida e menor mortalidade (WANG, 2009). Nos países desenvolvidos, o futuro do cuidado informal encontra-se ameaçado pela diminuição da co-residência dos idosos com os filhos, mudanças familiares com dificuldade na definição de responsabilidades e obrigações, maior participação de indivíduos de meia-idade no mercado de trabalho e maior dependência dos idosos devido a maior sobrevida. Nos países em desenvolvimento, os riscos ao cuidado informal referem-se a problemas de saúde física e mental e a vulnerabilidade socioeconômica e educacional dos cuidadores negligenciados, além das mudanças sociais e familiares similares as que ocorrem nos países desenvolvidos.

A prevalência de transtornos mentais comuns nessa amostra de idosos excede achados de outros estudos. Uma pesquisa conduzida em Campinas – SP com 1518 idosos obteve prevalência de 15, 5% utilizando o SRQ-20. (BORIM, 2011). Achados nesta população encontraram maiores prevalências de Transtorno Mental Comum associadas ao baixo consumo de vegetais na dieta, sedentarismo e uma baixa auto percepção de saúde.

Adicionalmente, não existem serviços comunitários em larga escala voltados para a saúde do Idoso. Iniciativas como os Centros-Dia para Idosos na região da Catalunha (Espanha) permitem que idosos com variados graus de incapacidade física e cognitiva se submetam a tratamento não restritivo e possam permitir aos cuidadores tempo e energia para executarem medidas de interesse pessoal, incluindo a busca de assistência aos seus problemas de saúde. No Brasil, idosos com incapacidade física e/ou cognitiva contam com esparsos serviços voltados a suas especificidades.

O ônus ainda recai sobre as famílias e cuidadores de indivíduos portadores de doenças crônicas, de incapacidade e com demandas

relacionadas a cuidados paliativos e a terminalidade. Estes cuidadores podem não ter tempo, habilidade ou recursos para desempenhar a atividade do cuidado e, em paralelo, para terem suas demandas pessoais em saúde devidamente contempladas.

5.2. Considerações finais

Este estudo destaca-se por trazer à tona a saúde mental do cuidador informal de idosos no contexto comunitário. Trata-se de uma pesquisa que se situa na intersecção entre as políticas públicas e campos epistemológicos da Atenção Primária, Saúde do Idoso, Saúde Mental, Justiça, Legislação Trabalhista e Assistência Social, em busca do delineamento de uma subpopulação de risco que não está sendo contemplada na assistência cotidiana dos serviços de saúde.

O equacionamento deste problema transcende a área da saúde e implica em articulação das áreas públicas, privadas e de terceiro setor. As obrigações legais dos filhos, principais cuidadores visíveis neste estudo, em relação aos pais são variáveis em diferentes países. Na Austrália, Finlândia e Canadá, não existe obrigação legal de amparo financeiro. Na Áustria, existe a obrigação de apoio financeiro filial mediante critérios, na França os filhos são obrigados a oferecer suporte financeiro para pais dependentes (*obligation alimentaire*). Na Alemanha, a obrigação filial existe entre filhos e pais (*gesteigerie unterhalts - pflicht*) assim como no Japão. No Brasil, a *Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)* - Lei nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993, assegura um salário-mínimo (em torno de 300 Dólares Americanos) a todas as pessoas com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Esta prestação pecuniária assistencial é denominada benefício de prestação continuada (BPC), cuja concessão e administração são realizadas pelo Instituto Nacional de Seguridade Social. A Constituição Brasileira de 1988 em seu artigo 229 relata “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”. O Artigo 230 refere que “a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as

peessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”. No Código Civil, é bom lembrar, o amparo material dos filhos aos idosos está presente nos artigos 1.694 a 1.699. Ainda não existe legislação específica para cuidadores no Brasil.

O suporte desejado pelos cuidadores nos países desenvolvidos é multifacetado:

A oferta de benefícios previdenciários para idosos dependentes é integrante da política social de países como Áustria, Alemanha, França, Finlândia, Japão e Canadá. Outros países oferecem benefícios financeiros para os cuidadores. O aspecto econômico, justificável pela perda de empregabilidade do cuidador e consequente perda aquisitiva não configura a única demanda. A possibilidade de serviços do tipo *home respite*, *adult day care* e *overnight respite*, aconselhamento, treinamento, tratamento, arranjos flexíveis de trabalho foram demandas levantadas pelos cuidadores como essenciais em inquéritos europeus (JENSON, JACOBZONE, 2000).

O binômio composto de um cuidador informal do gênero feminino na meia-idade, baixo nível socioeconômico e educacional, apresentando níveis elevados de morbidade psiquiátrica e sobrecarga, se responsabilizando pelo cuidado de idosos com variados graus de incapacidade, que compartilham determinantes sociais adversos, associado a uma elevada prevalência de transtornos mentais graves como a demência evidencia um cenário preocupante. No Brasil, a representatividade política destas pessoas ainda é incipiente, dificultando o empoderamento e a mobilização da opinião pública e institucional frente as questões do cuidador informal.

As informações obtidas em estudos comunitários seriam ferramentas fundamentais para o planejamento e gestão de sistemas de saúde. Os dados obtidos nos domicílios permitem a detectar “epidemias silenciosas” ainda não detectadas na rotina dos serviços e definir de forma pró-ativa planos contingenciais de intervenção.

A relevância crescente do cuidado informal é desejável e comprovadamente associa-se a melhores desfechos de capacidade funcional, qualidade de vida e redução de mortalidade dos idosos. Entretanto, seria papel

primordial da política pública oferecer suporte robusto do ponto de vista logístico, educativo e assistencial aos cuidadores.

Interfaces de trabalho entre as áreas temáticas do Ministério da Saúde poderiam catalisar a criação de programas colaborativos para populações específicas como a dos cuidadores. É lícito considerar que o cuidador seja um papel chave e estratégico para o manejo de quaisquer condições clínicas em todos os níveis de Atenção a Saúde. Diante da complexidade de desafios que a Saúde Brasileira enfrentará num futuro próximo: 1) envelhecimento populacional, 2) aumento na prevalência de doenças crônicas, 3) maior número de anos vividos com incapacidade física e mental 4) a manutenção da carga das doenças infecto-contagiosas e 5) causas externas - o cuidador informal será o principal aliado do sistema de saúde e negligenciar suas necessidades configura um equívoco da gestão pública.

6. REFERÊNCIAS

1. Aarsland, D., Larsen, J.P. (1999) "Mental Symptoms in Parkinson's Disease are Important Contributors to Caregiver Distress". *Int J Geriatr Psychiatry* **14**(10):866-74.
2. Acosta, D., Rottbeck, R. (2008) "The Epidemiology of Dependency Among Urban- Dwelling Older People in the Dominican Republic - A Cross-Sectional Survey". *BMC Public Health* **8**:285.
3. Andrade, L., Walters EE. (2002) "Prevalence of ICD-10 Mental Disorders in a Catchment Area in the City of Sao Paulo, Brazil" *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **37**:316-25.
4. Araya, R., Montgomery, A. (2007) "Common Mental Disorders and the Built Environment in Santiago, Chile". *Br J Psychiatry* **190** :394-01.
5. Araya, R., Rojas, G. (2001) "Common Mental Disorders in Santiago, Chile: Prevalence and Socio-Demographic Correlates". *Br J Psychiatry* **178**:228-33.
6. Bauer ME, Vedhara K. (2000) "Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids". *J Neuroimmunol.* **103**(1):84-92
7. Beekman, AT., Penninx, BW. (1997) "Depression and Physical Health in Later Life: Results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). *J Affect Disord* **46**:219-31.

8. Blay, SL., Andreoli, SB. (2007) "Depression Morbidity in Later Life:Prevalence and Correlates in a Developing Country" *Am J Geriatr Psychiatry* **15**:790-9.
9. Bledin, K.D., MacCarthy, B. (1990) "Daughters of People with Dementia. Expressed Emotion, Strain and Coping". *Br J Psychiatry* **157**:221-27.
- 10.Blue, I., Harpham, T. (1994) "The World Bank *World Development Report 1993- Investing in Health reveals the burden of common mental disorders, but ignores its implications.* *Br J Psychiatry* **165** :9-12.
- 11.Cerqueira, A.T.A.R., Torres, Albina. (2008) "Emotional Burden in Caregivers of Patients with Obsessive Compulsive Disorder". *Depression and Anxiety* **25**:1020-27.
- 12.Chiu, HC., Chen CM. (2005) "Depressive Symptoms, Chronic Medical Conditions and Functional Status: A Comparision of Urban and Rural Elders in Taiwan". *Int J Geriatr Psychiatry* **20**:635-44.
- 13.Cho, E., Kim, E. (2013) "Effects of Informal Caregivers on Function of Older Adults in Home Health Care". *West J Nurs Res* **35**:57-75.
- 14.Chumbler, N.R., Grimm. (2003) "Gender, Kinship and Caregiver Burden: The Case of Community-Dwelling Memory Impaired Seniors". *Int J Geriatr Psychiatry* **18**:722-32.
- 15.Cochrane, J., Goering, P. (1997) "The Mental Health of Informal Caregivers in Ontario:An Epidemiological Survey". *Am J Public Health* **87**:2002-7.
- 16.Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J. (2010) "Differential Features of Burden between Spouse and Adult-Child Caregivers of Patients with Alzheimers Disease: An Exploratory Comparative Design". *Int J Nursing Studies* **47**:1262-73.

17. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Artigos 229 e 230.
18. Cooper, C., Balamurali. (2007) "A Systematic Review of the Prevalence and Covariates of Anxiety in Caregivers of People with Dementia". *International psychogeriatrics* **19**(2):175-95.
19. Cooper, C., Blanchard, M. (2010) "Family Carers Distress and Abusive Behaviour: Longitudinal Study". *Br J Psychiatry* **196**:480-85.
20. Copeland, JRM., Beekman, ATF. (2004) "Depression Among Older People in Europe: The EURODEP Studies" *World Psychiatry* **3**:45-9.
21. De Andres–Garcia, S., Moya-Albinol, L. (2012) "Salivary Cortisol and Immunoglobulin A: Responses to Stress as Predictors of Health Complaints reported by Caregivers of Offspring with Autistic Spectrum Disorder". *Hormone and Behavior* **62** :464-74.
22. Deeraj, R., Skapinakis, P. (2010) "Common Mental Disorders, Subthreshold Symptoms and Disability: Longitudinal Study". *Br J Psychiatry* **197**:411-12.
23. Dictionary.com <http://dictionary.reference.com/>
24. Druss, B.G., Marcus, S.C. (2000) "Understanding Disability in Mental and General Medical Conditions". *Am J Psychiatry* **157**:1485-91.
25. Eagles, J.M., Walker, G.W. (1987) "The Mental Health of Elderly Couples. Concordance for Psychiatric Morbidity in Spouses". *Br J Psychiatry* **150**:303-08.
26. Emlet, C. (1996) "Assessing the Informal Caregiver: Team Member or Hidden Patient?" *Home Care Provider* **1**:255-262.

27. Eriksson PS., Perfilieva, E. (1998) "Neurogenesis in the Adult Human Hipocampus". *Nat Med* **4**:1313-17.
28. Fernandes, A., Saameno, J.A.B. (2010) "Burden of Chronic Physical Conditions and Mental Disorders in Primary Care". *Br J Psychiatry* **196**:302-09.
29. Ferri, C.P., Ames, D. (2004) "Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Developing Countries – The 10/66 Dementia Research Group". *International Psychogeriatrics* **16**(4):441-59.
30. Ferri, C.P., Prince, M. (2005) "Global Prevalence of Dementia: A Delphi Consensus Study". *Lancet* **366**:2112-17.
31. Filho, J.M.C., Ramos, L.R. (1999) "Epidemiologia do Envelhecimento no Nordeste do Brasil: Resultados de Inquérito Domiciliar". *Revista de Saúde Pública* **33**:445-53.
32. Gallagher Thompson, D. (1994) "Direct Services and Interventions for Caregivers". *American Society on Aging* 102-22.
33. Goldberg, D. (2001) "Vulnerability Factors for Common Mental Illnesses". *Br J Psychiatry* **178**:69-71.
34. Green, VL., Monahan, DJ. (1989) "The effects of a Support and Education Program on Stress and Burden among Family Caregivers to Frail Elderly Persons". *Gerontologist* **29**:472-7.
35. Guerra, M., Ferri, CP. (2009) "Late- life Depression in Peru, Mexico and Venezuela: The 10/66 Population-based Study" *Br J Psychiatry* **195**:510-5.
36. Harding, TW., Arango, MV. (1980) "Mental disorders in Primary health Care – A Study of their Frequency and Diagnosis in four Developmental Countries". *Psychological Medicine* **10**:231-41.

37. Huey, R. (1983) "Respite Care in a State Owned Hospital". *AJN* **83**:1431-2.
38. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Sobre a condição de saúde dos idosos: indicadores selecionados. 2009.
39. Jenson, J., Jacobzone, S. (2000) "Care Allowances for the frail elderly and their impact on Women Caregivers" OECD - Organization for Economic Co-operation and Development, **41**:1-74
40. Johnson, CL. (1983) "Dyadic Family Relations and Social Support". *Gerontologist* **23**:377-83
41. Kapari, M., Addington-Hall, J. (2010) "Risk Factors for Common Mental Disorder in Caregiving and Bereavement". *Journal of Pain and Symptom Management* **40**(6):844-56.
42. Kosloski, K., Montgomery, RJV. (1995) "The Impact of Respite Care on Nursing Home Placement". *Gerontologist* **35**:67-74.
43. Lawrence, V., Murray, J. (2008) "Attitudes and Support Needs of Black Caribbean, South Asian and White British Carers of People with Dementia in the UK". *Br J Psychiatry* **193**:240-46.
44. Liu, J., Wang, L. (2012) "Burden, Anxiety and Depression in caregivers of Veterans with Dementia in Beijing. *Archives of Gerontology and Geriatrics* **55**:560-63.
45. Mackenzie, A., Greenwood, N. (2012) "Positive Experiences of Caregiving in Stroke: A Systematic Review". *Disabil Rehabil* **34**(17):1413-22.
46. Malhortra, C. Malhortra, R. (2012) "Depressive Symptoms among Informal Caregivers of Older Adults: Insights from the Singapore Survey on Informal Caregiving". *International Psychogeriatrics* **24**(8):1335-46.

47. National Center for Health Statistics. (1992) "Health Data on Older Americans"
48. Noelker, LS., Shaffer, G. (1986) "Care Networks: How they form and change". *Generations* **10**(4):62-4.
49. Patel, V., Kirkwood, B.R. (2006) "Risk Factors for Common Mental Disorders in Women – Population-based Longitudinal Study". *Br J Psychiatry* **189**:547-55.
50. Perlick, D.A., Miklowitz, D.J. (2007) "Perceived Stigma and Depression among Caregivers of Patients with Bipolar Disorder". *Br J Psychiatry* **190**:535-6.
51. Prince, M. (2004) "Care Arrangements for People with Dementia in Developing Countries- The 10/66 Dementia Research Group". *Int J Psychiatry* **19**:170-77.
52. Prince, M., Acosta, D. (2003) "Dementia Diagnosis in Developing Countries; A Cross-Cultural Validation Study". *The Lancet* **361**:909-17.
53. Prince, M., Acosta, D. (2004) "Effects of Education and Culture on the Validity of the Geriatric Mental State and its AGE-CAT Algorithm". *Br J Psychiatry* **185**:429-36.
54. Roick, C., Heider, D. (2007) "Burden on Caregivers of People with Schizophrenia: Comparison between Germany and Britain". *Br J Psychiatry* **190**:333-8.
55. Scazufca, M. (2002) "Versão Brasileira da Escala *Burden Interview* para Avaliação de Sobrecarga em Cuidadores de Indivíduos com Doenças Mentais". *Rev Bras Psiquiatr* **24**(1).

56. Scazufca, M., Menezes, P.R. (2002) "Caregiver Burden in An Elderly Population with Depression in Sao Paulo, Brazil". *Soc Psychiatr Epidemiol* **37**:416-22.
57. Scazufca, M., Menezes, P.R. (2009) "Validity of the Self Reporting Questionnaire – 20 in Epidemiological Studies with Older Adults – Results from the Sao Paulo Ageing and Health Study". *Soc Psychiatr Epidemiol* **44**:247-54.
58. Scazufca, M., Menezes, P.R. (2008) "Risk Factors across the Life Course And Dementia in a Brazilian Population: Results from the Sao Paulo Ageing and Health Study (SPAH)". *International Journal of Epidemiology* **37**:879-90.
59. Scharlach, AE., Boyd, SL. (1989) "Caregivers and Employment: Results of an Employee Survey". *Gerontologist* **29**:382-7.
60. Schoevers, RA., Beekman, AT. (2003) "Comorbidity and Risk-patterns of Depression, Generalised Anxiety Disorder and Mixed Anxiety Depression in Later Life: Results from the AMSTEL Study". *Int J Geriatr Psychiatry* **18**:994-1001.
61. Schramm, J., Oliveira, A. (2004) "Transição Epidemiológica e o Estudo da Carga de Doença no Brasil". *Ciência e Saúde Coletiva* **9**(4):897-908.
62. Shapiro, E., Tate, R. (1988) "Who is really at Risk of Institutionalization?". *Gerontologist* **28**:237-45.
63. Sousa, RM., Ferri, CP. (2009) "Contribution of Chronic Diseases to Disability in Elderly People in Countries with Low and Middle Incomes: a 10/66 Dementia Research Group Population-Based Survey". *Lancet* **374**:1821-30.
64. Steinmetz, SK. (1981) "Elder Abuse". *Aging* **XX**:6-10.

65. Stern, Y. (2006) "Cognitive reserve and Alzheimer Disease". *Alzheimer Dis Assoc Disord* **20**:69-74.
66. Tarlow, B., Wisniewski, SR. (2004) "Positive Aspects of Caregiving – Contributions of the REACH Project to the development of new measures of Alzheimer's Caregiving". *Research on Aging* **26**:429-53.
67. Vanderwerker, L.C., Laff, R.E. (2005) "Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients". *Journal of Clinical Oncology* **23**(28):6899-907.
68. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK. (1999) "Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination". *Lancet* **353**(9153):627-31.
69. Veras, RP., Parahyba, MI. (2007) "O Anacronismo dos Modelos Assistenciais para os idosos na Área da Saúde: Desafios para o Setor Privado". *Cad Saúde Pública* **23**(10):2479-89.

7. ANEXOS

ANEXO 1: **Mensuração da Sobrecarga do Cuidador: Burden Interview** (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

**No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.*

***Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3*

ANEXO 2 – Self Rating Questionnaire – 20

1. Tem dores de cabeça freqüentes? () SIM [1] () NÃO [0]
2. Tem falta de apetite? () SIM [1] () NÃO [0]
3. Dorme mal? () SIM [1] () NÃO [0]
4. Assusta-se com facilidade? () SIM [1] () NÃO [0]
5. Tem tremores de mão? () SIM [1] () NÃO [0]
6. Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)? () SIM [1] () NÃO [0]
7. Tem má digestão? () SIM [1] () NÃO [0]
8. Tem dificuldade para pensar com clareza? () SIM [1] () NÃO [0]
9. Tem se sentido triste ultimamente? () SIM [1] () NÃO [0]
10. Tem chorado mais do que de costume? () SIM [1] () NÃO [0]
11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias? () SIM [1] () NÃO [0]
12. Tem dificuldades para tomar decisões? () SIM [1] () NÃO [0]
13. Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)? () SIM [1] () NÃO [1]
14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida? () SIM [1] () NÃO [0]
15. Tem perdido o interesse pelas coisas? () SIM [1] () NÃO [0]
16. Sente-se uma pessoa inútil, sem préstimo? () SIM [1] () NÃO [0]
17. Tem tido idéias de acabar com a vida () SIM [1] () NÃO [0]
18. Sente-se cansado(a) o tempo todo? () SIM [1] () NÃO [0]
19. Tem sensações desagradáveis no estômago? () SIM [1] () NÃO [0]
20. Cansa-se com facilidade? () SIM [1] () NÃO [0]

TOTAL:

ANEXO 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do SPAH

**ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os
participantes do SPAH**

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CAIXA POSTAL, 8091 - SÃO PAULO - BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

**I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU
RESPONSÁVEL LEGAL**

NOME DO PACIENTE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº: APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

RESPONSÁVEL LEGAL:

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº: APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

II. DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **A epidemiologia da demência e doença de
Alzheimer em populações miscigenadas no Brasil e em Cuba**

PESQUISADOR: Paulo Rossi Menezes

CARGO/FUNÇÃO: professor doutor

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 43.248

UNIDADE DO HCFMUSP: Departamento de Medicina Preventiva

AValiação DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

RISCO MÍNIMO



RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO

RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

DURAÇÃO DA PESQUISA: 3 anos

III. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. Justificativa e os objetivos da pesquisa:

Demência é um problema que afeta principalmente pessoas idosas, e causa problemas com a memória, concentração e atividades da vida diária. O número de idosos em países como o Brasil está aumentando rapidamente, mas ainda se sabe pouco sobre quantas pessoas são afetadas pela doença, quais as causas da doença e como ela afeta a vida das pessoas com a doença e suas famílias.

2. Procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:

Será realizada uma entrevista com perguntas sobre sua saúde e experiências de vida pelas quais o Sr. (Sra.) tem passado. Essa entrevista durará cerca de 90 minutos. Posteriormente, um(a) enfermeiro(a) virá retirar uma amostra de sangue do Sr. (Sra.), e checar seu peso, altura e pressão arterial. Também gostaríamos de entrevistar um familiar ou amigo do Sr. (Sra.) que o(a) conheça bem, por cerca de uma hora. Às vezes as informações de outras pessoas são úteis para saber como está a vida de uma pessoa idosa. O sangue será usado para investigar genes que possam aumentar a chance das pessoas terem demência. Como esse tipo de exame não ajuda a saber se o Sr. (Sra.) ou seus familiares irão ter a doença, os resultados serão confidenciais e não poderemos dar informação sobre os mesmos.

3. Desconfortos e riscos esperados:

Não há riscos relacionados aos procedimentos do estudo. A retirada do sangue é simples como qualquer exame de sangue.

4. Benefícios que poderão ser obtidos:

Não há benefícios imediatos para quem participar do estudo. Esperamos que essa pesquisa possa gerar conhecimentos úteis para pessoas com demência e seus familiares no futuro. Estaremos à disposição para discutir sua avaliação com o Sr. (Sra.), se o Sr. (Sra.) assim o desejar.

5. Procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo:

Não se aplica

IV. ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas. **SIM**
 2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência. **SIM**
 3. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade. **SIM**
 4. Disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa. **SIM**
 5. Viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa. **NÃO SE APLICA**
-

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS

Prof. Dr. Paulo Rossi Menezes ou Dra. Marcia Scazufca
 Hospital Universitário USP EPIDEMIOLOGIA
 Av. Profº Lineu Prestes, 2565 Sala 08 3º andar Cep 05508-900 Tel: 3039-9241
 Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
 Av. Dr. Arnaldo, 455. CEP 01246-903. Tel: 3066-7089

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, de de 20

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador
 (carimbo ou nome legível)